

Årsrapport 2023

RESULTATER OG FORBEDRINGSTILTAK

Norsk vaskulittregister & biobank

Christine Karlsen ¹⁾
Julianne Elvenes ¹⁾
Mai Lisbet Berglund ²⁾
Kevin Thon ³⁾

1) NEHR – Universitetssykehuset Nord-Norge
2) Registerenheten – Universitetssykehuset Nord-Norge
3) Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)

Juni 2024



Kontaktinformasjon

Faglig ledelse

Christine Karlsen og Julianne Elvenes

Registersekretær

Mai Lisbet Berglund

Besøksadresse

Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Sykehusveien 38
Tromsø

Postadresse

Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Postboks 32
9038 Tromsø

www.norvas.no

Innholdsfortegnelse

1	<u>SAMMENDRAG.....</u>	6
2	<u>RESULTATER</u>	7
2.1	KVALITETSINDIKATORER.....	7
2.2	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM)	16
2.3	ANDRE ANALYSER	20
3	<u>REGISTERBESKRIVELSE</u>	40
4	<u>DATAKVALITET</u>	43
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER.....	43
4.2	DEKNINGSGRAD OG RESPONS RATE	46
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	53
5	<u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u>	54
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	54
5.2	IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK	55
6	<u>FORMIDLING AV RESULTATER</u>	58
7	<u>SAMARBEID OG FORSKNING</u>	59
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE.....	59
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	59
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER.....	59
8	<u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM.....</u>	61
8.1	VURDERINGSPUNKTER.....	61
9	<u>UTVIKLING AV REGISTERET.....</u>	63
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN.....	63
9.2	PLANER OG BEHOV	63

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
DMARDs	Disease-modifying antirheumatic drugs (sykdomsmodifiserende antirevmatiske legemidler)
EGPA	Eosinofil granulomatose med polyangiitt
GPA	Granulomatose med polyangiitt
GTI	GoTreatIT
Hemit	Helse Midt-Norge IT
HF	Helseforetak
KCA	Kjempecellearteritt
LVV	Large vessel vasculitis (storkarsvaskulitt)
MPA	Mikroskopisk polyangiitt
MRS	Medisinsk registreringssystem (registerplattform hos Helse Midt-Norge IT)
NorVas	Norsk vaskulittregister & biobank
NPR	Norsk pasientregister
PMR	Polymyalgia reumatika
PROM	Patient reported outcome measures (pasientrapporterte resultatmål)
SKDE	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
TAK	Takayasu arteritt

NORSK VASKULITTREGISTER & BIOBANK

- 2023 -

ANCA-ASSOSIERT VASKULITT

	Følges opp i 2023	Ekskludert før 2023	Totalt
GPA	577	46	623
MPA	116	29	145
EGPA	100	10	110

STORKARSVASKULITT

	Følges opp i 2023	Ekskludert før 2023	Totalt
KCA	980	173	1153
TAK	122	10	132
Aortitt	108	8	116

KVALITETSINDIKATORER



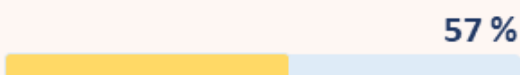
Andel med utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt (AAV)



Andel utfylt BVAS ved oppfølging av pasienter med AAV



Andel pasienter med AAV i remisjon 26 uker etter debut



Andel pasienter med AAV som behandles med prednisolon \leq 5 mg 26 uker etter debut

KVALITETSINDIKATORER



Andel utført Kerr's ved oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt (LVV)



Andel pasienter med LVV som er i remisjon 26 uker etter debut



Andel pasienter med LVV som behandles med prednisolon \leq 7,5 mg 28 uker etter debut

ANTALL INKLUDERTE

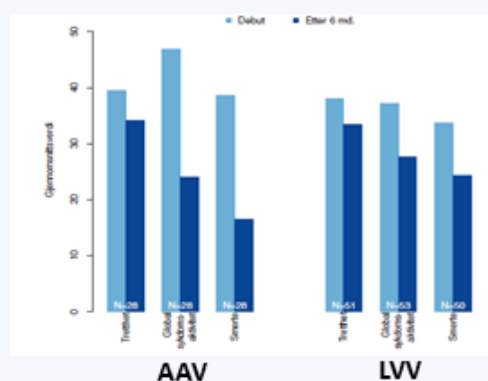


Ila. 2023: 332
Totalt: 2288

DEKNINGSGRAD 2022

Samlet: 51 %
AAV: ca. 60 %
LVV: ca. 45 %

PROM



Pasientrapportert bedring av tretthet, global sykdomsaktivitet og smerte etter 6 måneders behandling

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for systemiske vaskulittsykdommer som omfatter ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter. Fra fylte 16 år skal alle pasienter som behandles ved revmatologiske avdelinger i Norge registreres i NorVas dersom de samtykker.

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Registeret har syv kvalitetsindikatorer som er i tråd med den nasjonale veilederen utarbeidet i regi av Norsk revmatologisk forening. Hovedfokus fra registerledelsen i 2023 har vært å jobbe for økt dekningsgrad, fremme bedre innrapportering, anbefale igangsetting av kvalitetsforbedringsprosjekt, samt jobbe for automatisering av datafangst.

Ved utgangen av 2023 var totalt 2288 pasienter inkludert i registeret, hvorav 332 ble inkludert i løpet av rapporteringsåret. Totalt 17 av 19 revmatologiske avdelinger rapporterte data til NorVas i 2023. Antall inkluderte pasienter med storkarsvaskulitt har økt med 249 i 2023, mens antall inkluderte med ANCA-assosiert vaskulitt har økt med 83.

NorVas fikk utført dekningsgradsanalyse for 2022. Den samlede dekningsgraden var da på 51 %, en økning fra 42 % i 2019-2020. Basert på økt antall inkluderte i 2023 sammenlignet med 2022, forventes dekningsgraden å ha økt noe i 2023, men konkrete tall foreligger ikke.

Omtrent halvparten av pasientene med storkarsvaskulitt er inkluderte ved sykdomsdebut, mens de fleste pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt er inkluderte med etablert sykdom. En del av forklaringen på dette, kan være at flere pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt fikk diagnosen før helseforetaket startet registrering til NorVas. Inklusjon med etablert sykdom bidrar til inkomplette data for flere variabler, og registerledelsen oppfordrer til økt fokus på inklusjon av pasienter ved sykdomsdebut.

Hovedresultater fra data i 2023:

- Kun 0,5 % har registrert alvorlig residiv av ANCA-assosiert vaskulitt i 2023 – som er den lavest noterte raten av dette hittil
- Prednisolon var det klart mest brukte medikamentet i vaskulittbehandling også i 2023. Spesielt for storkarsvaskulitter tyder dataene på at pasientene står på en høyere prednisolondose enn anbefalt 28 uker etter oppstart behandling
- Det fremkommer store forskjeller mellom sykehusene hva angår valg av øvrig medikamentell vaskulittbehandling, spesielt når det gjelder biologiske legemidler
- Der er store variasjoner vedrørende registrering av serum-IgG, en variabel som er viktig å følge med tanke på utvikling av sekundær hypogammaglobulinemi og medfølgende økt infeksjonsrisiko
- Pasientene rapporterer generelt om bedring i tretthet, global sykdomsaktivitet /sykdomsfølelse og smerter 6 måneder etter oppstart behandling

2 Resultater

Vaskulitter kan grupperes i tre ulike diagnosegrupper:

- **ANCA-assosierte vaskulitter**
 - Granulomatose med polyangiitt (GPA)
 - Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
 - Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
- **Storkarsvaskulitter**
 - Kjempecellearteritt (KCA)
 - Takayusus arteritt (TAK)
 - Uspesifisert aortitt
- **Andre vaskulitter**
 - Behçets syndrom
 - Polyarteritis nodosa (PAN)
 - Kryoglobulin vaskulitt
 - IgA vaskulitt
 - Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt

Gruppen «andre vaskulitter» ble fjernet fra registeret på fagrådsmøtet oktober 2021 pga. av at dette er svært sjeldne diagnoser med lav dekningsgrad og høy andel inkomplette data. Resultatene som presenteres i rapporten omhandler derfor de to største gruppene av vaskulitter, nemlig ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter.

2.1 Kvalitetsindikatorer

I regi av norsk revmatologisk forening er det utarbeidet nasjonale veiledere for utredning, oppfølging og behandling av ANCA-assosiert vaskulitt og kjempecellearteritt. NorVas har definert syv spesifikke kvalitetsmål knyttet til diagnostikk og behandling av vaskulittsykdommer i tråd med de nasjonale anbefalingene (tabell 2.1). Registeret har en oppdatert kodebok for alle variabler.

Tabell 2.1 Oversikt over registerets syv kvalitetsindikatorer

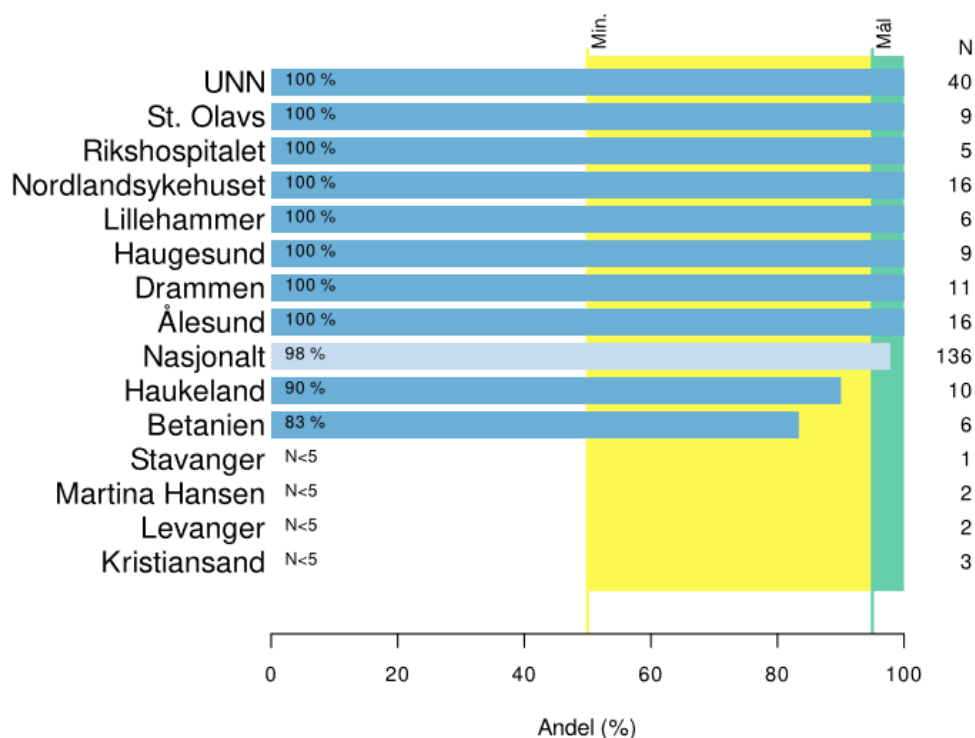
	Prosessindikatorer	Måloppnåelse (%)	Resultatindikatorer	Måloppnåelse (%)
ANCA-assosiert vaskulitt	ANCA-test ved debut	Lav: ≤ 49 Moderat: 50-94 Høy: ≥ 95	Remisjon (BVAS = 0) ved 26 uker	Lav: ≤ 39 Moderat: 40-79 Høy: ≥ 80
	BVAS ved hvert besøk	Lav: ≤ 49 Moderat: 50-94 Høy: ≥ 95	Prednisolon ≤ 5 mg ved 26 uker	Lav: ≤ 29 Moderat: 30-59 Høy: ≥ 60
Storkarsvaskulitt	Kerr's ved hvert besøk	Lav: ≤ 39 Moderat: 40-79 Høy: ≥ 80	Remisjon (Kerr's < 2) ved 26 uker	Lav: ≤ 39 Moderat: 40-79 Høy: ≥ 80
			Prednisolon ≤ 7,5 mg ved 28 uker	Lav: ≤ 29 Moderat: 30-59 Høy: ≥ 60

2.1.1 Prosessindikatorer (kvalitetsindikator 1-3)

Andel med utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt

ANCA-test er en blodprøve som er positiv hos de fleste med ANCA-assosiert vaskulitt. Testen er derfor viktig for å stille diagnosen. Den første kvalitetsindikatoren i NorVas er prosent av pasienter med innrapportert ANCA ved sykdomsdebut, definert som positiv eller negativ test. Høy måloppnåelse er definert som $\geq 95\%$, og oppnås av 8 sykehus (figur 2.1). Nasjonalt er måloppnåelsen 98 %, tilnærmet likt fjorårets resultat (99 %).

Definisjon/beskrivelse	Andel med utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Moderat måloppnåelse 50-94 % (gult), høy måloppnåelse $\geq 95\%$ (grønt)
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonal veileder for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale guidelines (www.metodebok.no/revmatologi)
Beregning	Tallene gjelder alle tider til og med 2023. N= antall pasienter som er inkludert ved debut. Data vises på avdelingsnivå. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået

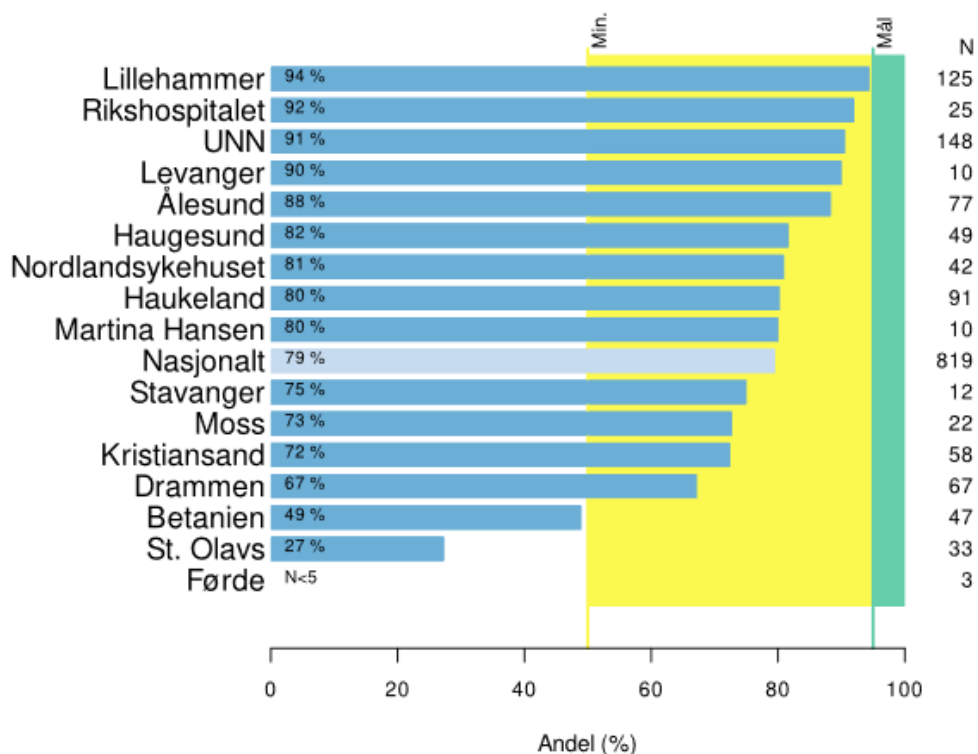


Figur 2.1: Kvalitetsindikator 1 - Andel utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt 2023

Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt

Sykdomsaktivitet ved ANCA-assosiert vaskulitt skåres ved BVAS, et skjema hvor man krysser av for aktivitetstegn i ulike organer i kroppen. Totalt kan man få en maksimal skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent samtlige organer. Når det ikke er tegn til aktiv sykdom (remisjon), er skåret 0. Hvis BVAS brukes riktig, er det et godt verktøy som gir rask og systematisk oversikt over pasientens sykdomsaktivitet. BVAS bør fylles ut ved sykdomsdebut og ved alle oppfølgende kontroller. Høy måloppnåelse for kvalitetsindikatoren er satt til 95 %. Figur 2.2 viser utfylt BVAS ved oppfølging/kontroll i 2023. Nasjonalt er måloppnåelsen 79 %, tilnærmet uendret fra 2022. Vi mistenker at andel registreringer fra St. Olavs (27 %) er langt lavere enn reelt, og at dette skyldes overgangen til ny elektronisk pasientjournal november 2022. Til sammenligning hadde St. Olavs et resultat på 81 % i 2021. Endringen bidrar negativt til det nasjonale resultatet. Det ansees som et viktig kvalitetsbidrag at flere bruker BVAS i klinikken.

Definisjon/beskrivelse	Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2023
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Moderat måloppnåelse 50-94 % (gult), høy måloppnåelse ≥ 95 % (grønt)
Kunnskapsgrunnlag	Nasjonalt veileder for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale guidelines (www.metodebok.no/revmatologi)
Beregning	Tallene gjelder både ved sykdomsdebut og påfølgende kontroller. Data vises på avdelingsnivå. N = antall oppfølgninger. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået

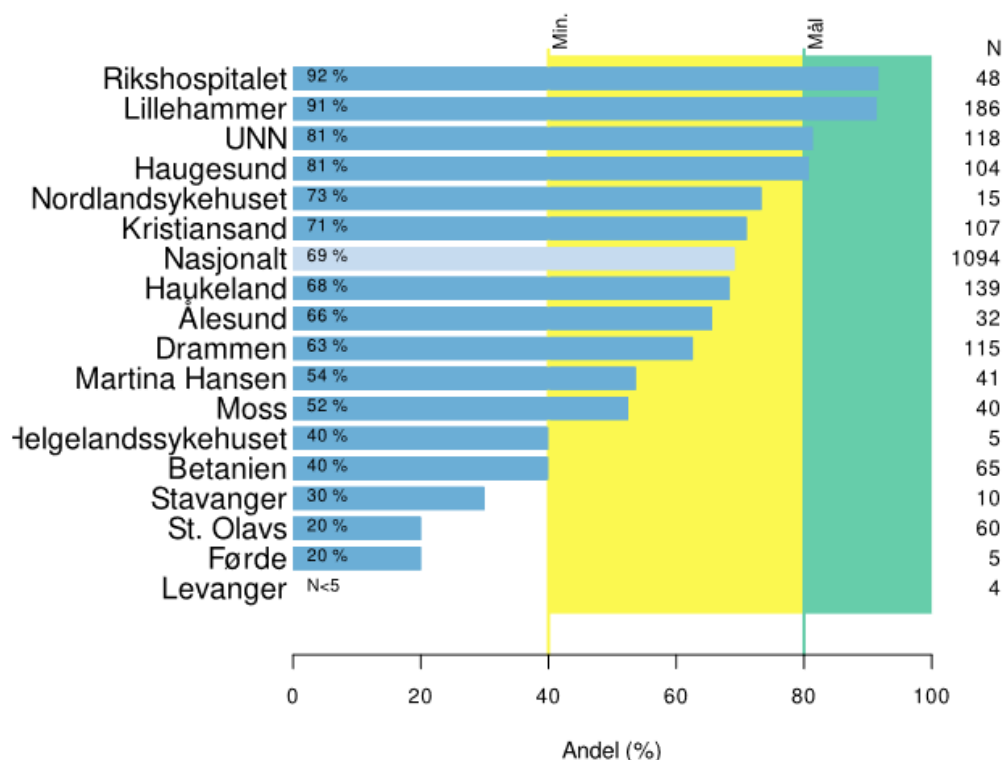


Figur 2.2: Kvalitetsindikator 2 - Andelen utført BVAS ved oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt 2023

Andel utfylt Kerr's ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt

Kerr's kriterier er et verktøy for å skåre sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitt. I løpet av 2018 ble Kerr's innført som en obligatorisk del av sykdomsvurderingen i NorVas. I skjemaet er det fire vurderinger som gjøres. Et skår på 2 eller mer betyr aktiv sykdom og indikerer behov for intensivt medikamentell behandling. Kerr's er et hjelpemiddel for behandlende lege og bør fylles ut ved sykdomsdebut og ved hver påfølgende kontroll. Høy måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren, andel med utført Kerr's ved oppfølging av storkarsvaskulitt, er satt til 80 % eller mer. Tallene for 2023 viser at utfyllingen av Kerr's er 69 % nasjonalt (figur 2.3), hvorav fire sykehus oppnår høy måloppnåelse. Til sammenligning var det nasjonale tallet 72 % i 2022, og fem sykehus hadde høy måloppnåelse. St. Olavs har hatt et markant fall i utfylling av Kerr's fra 58 % i 2022 til 20 % i 2023. Det ansees viktig å få i gang et prosjekt for å se på datakvaliteten fra Helseplattformen til NorVas, ikke minst nå som flere HF i Helse Midt-Norge etter hvert tar i bruk dette journalsystemet.

Definisjon/beskrivelse	Andel utfylt Kerr's ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Moderat måloppnåelse 40-79 % (gult), høy måloppnåelse \geq 80 % (grønt)
Kunnskapsgrunnlag	De nasjonale veilederne for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk revmatologisk forening er basert på internasjonale guidelines (www.metodebok.no/revmatologi)
Beregning	Tallene gjelder både ved sykdomsdebut og påfølgende kontroller. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået, mens øvrige søyler viser data for de ulike sykehusene på avdelingsnivå. N = antall oppfølginger



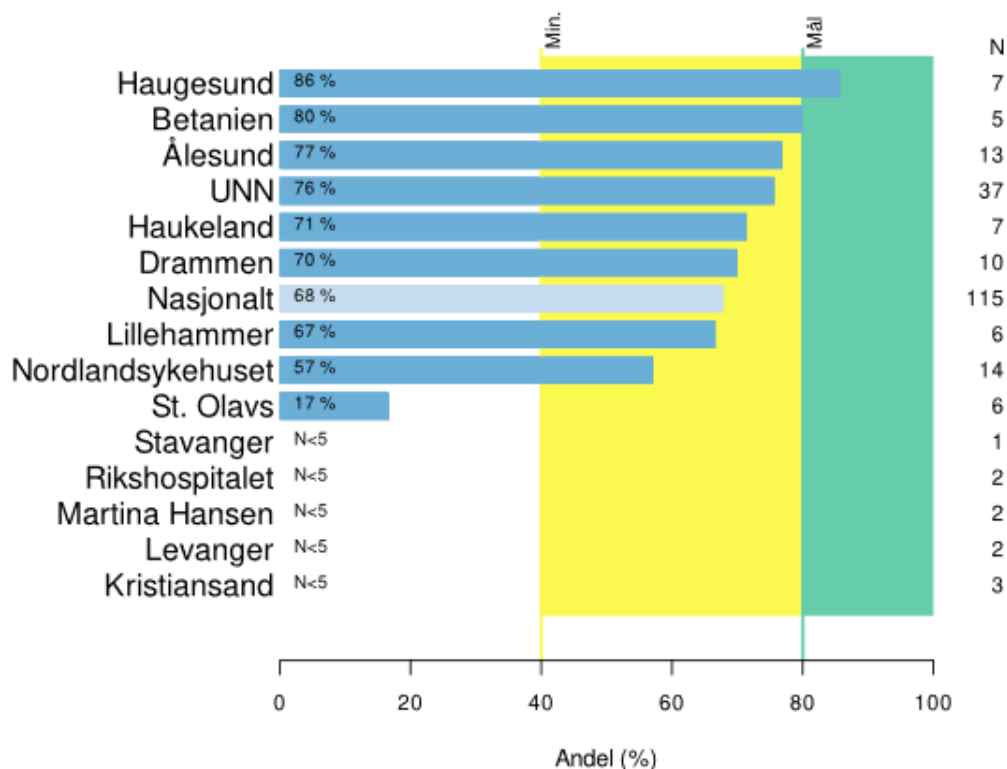
Figur 2.3: Kvalitetsindikator 3 - Andelen utført Kerr's ved oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt i 2023

2.1.2 Resultatindikatorer (kvalitetsindikator 4-7)

Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut

Remisjon, det vil si ingen tegn til aktiv sykdom (BVAS = 0), er det primære målet i behandlingen av vaskulitter og et viktig mål for behandlingsresponsen. Det er ønskelig at pasienten kommer raskt i remisjon. Denne indikatoren viser andel av pasienter som er i remisjon etter 6 måneder (figur 2.4). Vi ser at det fremdeles mangler data for denne skåringen ved flere avdelinger, og at tallene er relativt små. Noe av forklaringen på dette kan være at pasienter er inkludert med etablert sykdom, definert som mer enn 6 måneder etter sykdomsdebut. Registeret har oppfordret til at man i slike situasjoner legger inn BVAS ved sykdomsdebut som et minimum, men har ikke hatt fokus på BVAS ved 6 måneder. For å bedre komplettheten for denne kvalitetsindikatoren, kan man etterregistrere BVAS. Ikke minst vil økt fokus på inkludering av nysyke pasienter også bidra til økt kompletthet.

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som er i remisjon (BVAS = 0) 6 måneder etter debut
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Moderat måloppnåelse 40-79 % (gult), høy måloppnåelse ≥ 80 % (grønt)
Kunnskapsgrunnlag	De nasjonale veilederne for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale guidelines (www.metodebok.no/revmatologi)
Beregning	Gjelder pasienter som har ≤ 30 dager mellom inklusjonsdato og dato for BVAS ved sykdomsdebut. Data vises på avdelingsnivå. N = antall pasienter til og med 2023. Sykehus som ikke er inkludert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået

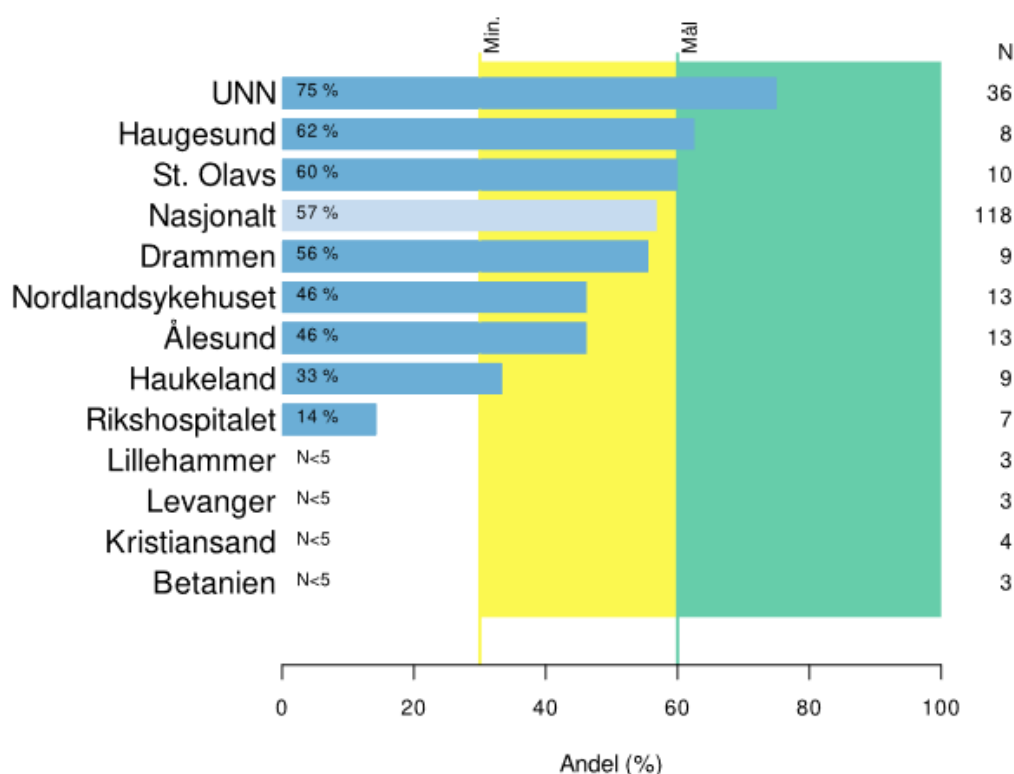


Figur 2.4: Kvalitetsindikator 4 - Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i remisjon ved 6 måneder vurdert ved BVAS. Data til og med 2023

Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som bruker prednisolon \leq 5 mg 6 måneder etter debut

Høye doser glukokortikoider (hovedsakelig prednisolon) over tid øker risikoen for komplikasjoner og bivirkninger. Et viktig mål for behandling av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt er at flertallet av pasientene skal ha trappet ned prednisolon til 5 mg eller lavere innen 6 måneder etter diagnosetidspunktet. Pasienter behandles også med annen immundempende terapi som muliggjør lav prednisolondose. Høy måloppnåelse er satt til \geq 60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Som for kvalitetsindikator 1 og 2, vil mangelfull inklusjon ved debut av sykdom påvirke resultatet som vist i figur 2.5.

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som behandles med prednisolon \leq 5 mg 6 måneder etter debut
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Moderat måloppnåelse 30-59 %, høy måloppnåelse \geq 60 %
Kunnskapsgrunnlag	De nasjonale veilederne for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale guidelines (www.metodebok.no/revmatologi)
Beregning	Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2023. Antallet (N) er presentert på avdelingsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået

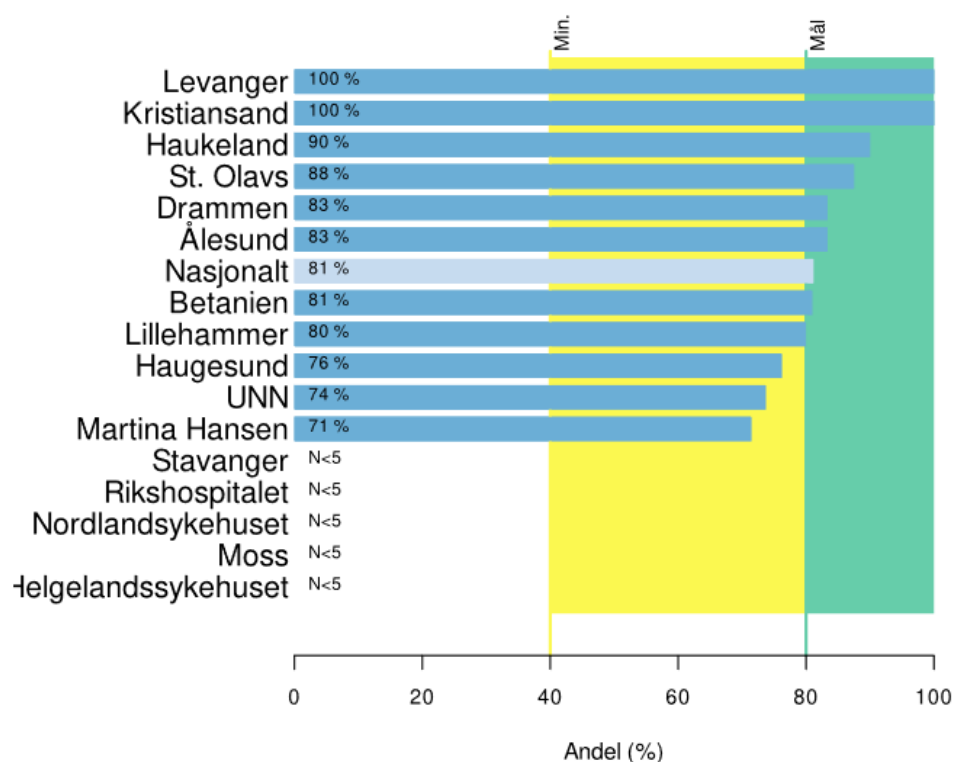


Figur 2.5: Kvalitetsindikator 5 - Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt på lav prednisolondose (\leq 5 mg/dag) 6 måneder etter debut. Data til og med 2023

Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 26 uker etter debut

Remisjon, det vil si ingen sikre tegn på aktiv sykdom (Kerr's < 2), er det primære målet i behandlingen av storkarsvaskulitter. Bruk av Kerr's kriterier som sykdomsvurdering ved storkarsvaskulitt ble aktuelt fra 2018. Foreløpig er tallene små, men det er en betydelig økning i totalt antall pasienter fra 86 i 2021 til 175 i 2023. Tallene tyder på at det jevnt over er god sykdomskontroll hos pasienter med storkarsvaskulitt der man på nasjonalt nivå har høy måloppnåelse.

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon (Kerr's < 2) 26 uker etter debut
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Moderat måloppnåelse 40-79 % (gult), høy måloppnåelse ≥ 80 % (grønt)
Kunnskapsgrunnlag	De nasjonale veilederne for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale guidelines (www.metodebok.no/revmatologi)
Beregning	Gjelder nysyke som definert ved at Kerr's ved sykdomsdebut og inklusjonsdato er innenfor pluss/minus 30 dager. Antallet (N) er presentert på avdelingsnivå og gjelder pasienter inkludert til og med 2023. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået

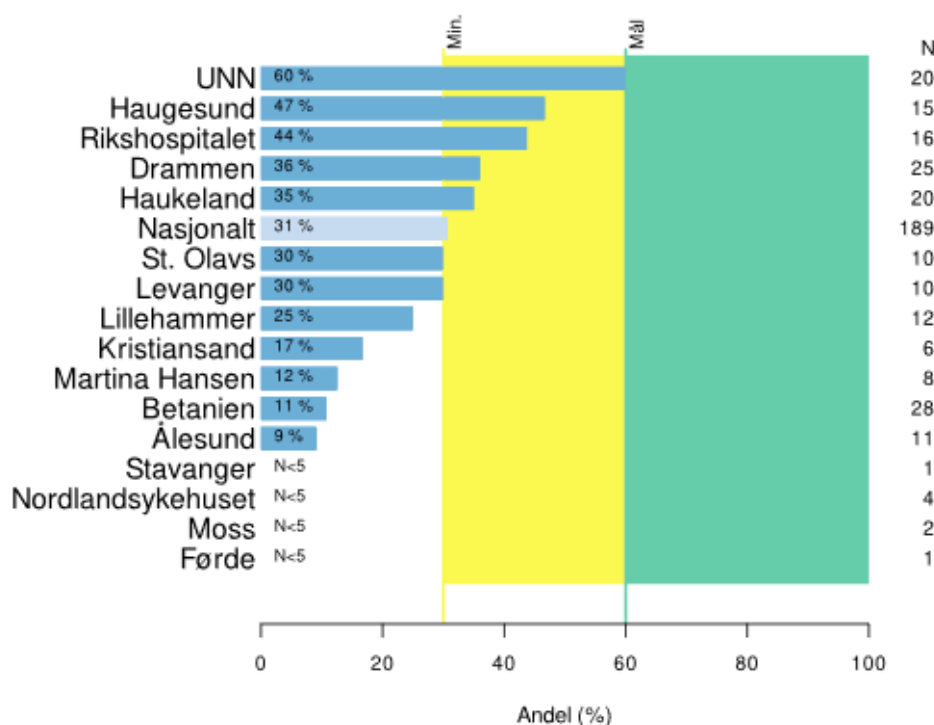


Figur 2.6: Kvalitetsindikator 6 - Andel i remisjon ved 26 uker ut fra Kerr's kriterier for storkarsvaskulitter. Data til og med 2023

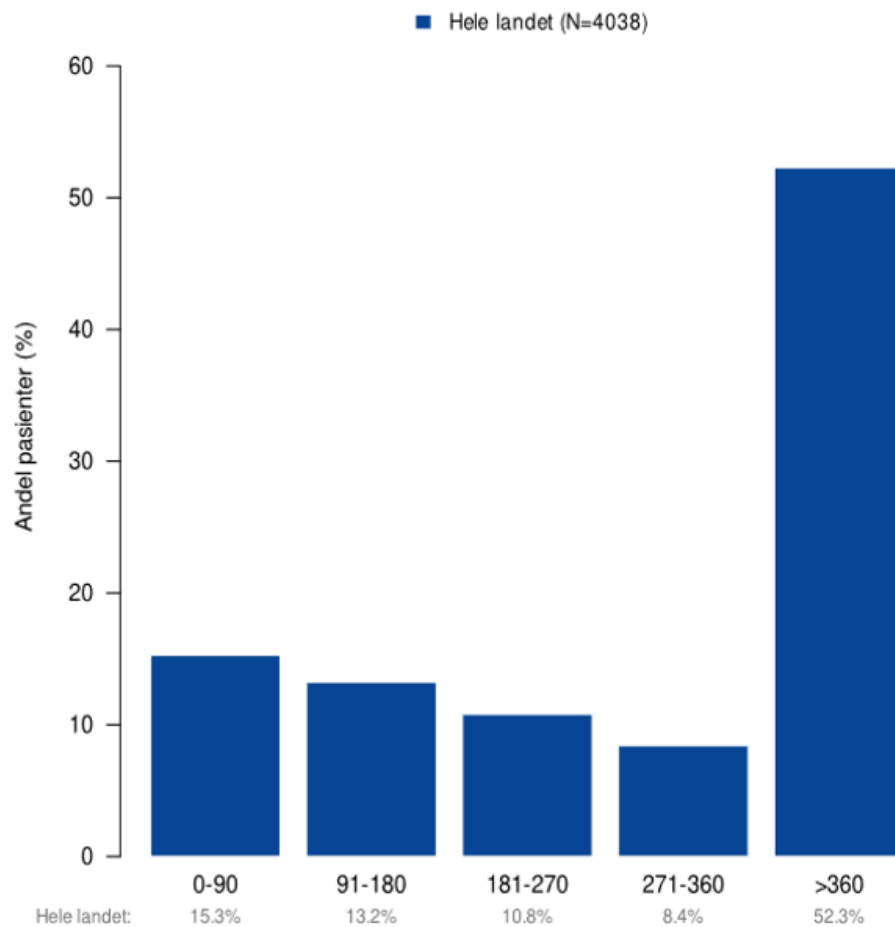
Andel pasienter med storkarsvaskulitt som bruker prednisolon $\leq 7,5$ mg daglig 28 uker etter debut

Lav prednisolondose, definert som daglig dose på 7,5 mg eller lavere, er ønskelig etter 28 ukers behandling av storkarsvaskulitt. Høy prednisolondose gir økt risiko for komplikasjoner og bivirkninger, men prednisolon er fortsatt det viktigste medikamentet i behandlingen av denne sykdomsgruppen. Ved fremtidig behandlingsopplegg med andre immundempende legemidler, kan man forvente at andel på lav prednisolondose vil øke. Høy måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren er satt til $\geq 60\%$ basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Figur 2.7 viser at nasjonalt er det 31 % av pasientene som har kommet ned på en dose $\leq 7,5$ mg etter 28 uker. Antallet N i figuren er lavt i forhold til antall pasienter med storkarsvaskulitt inkludert i registeret. Figur 2.8 viser at andelen pasienter med storkarsvaskulitt inkludert ved sykdomsdebut som har ett oppfølgingskjema, det vil si én registrert kontroll i løpet av det første behandlingsåret (360 dager), er lavt. Registerledelsen har de siste årene foreslått at hver avdeling kontrollerer og korrigerer data ved feilregistrering og manglende innrapportering - uten at dette har hatt effekt på resultatet. Vi antok derfor i årsrapporten for 2022 at pasientene faktisk behandles med mer prednisolon enn den nasjonale veilederen anbefaler, og foreslo dette som et konkret pasientrettet kvalitetsforbedringsprosjekt. Dette har imidlertid ikke endret det nasjonale resultatet i 2023, som altså er likt som i 2022.

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med storkarsvaskulitt som behandles med prednisolon $\leq 7,5$ mg 28 uker etter debut
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Moderat måloppnåelse 30-59 % (gult), høy måloppnåelse $\geq 60\%$ (grønt)
Kunnskapsgrunnlag	De nasjonale veilederne for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale guidelines (www.metodebok.no/revmatologi)
Beregning	Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2023. Antallet (N) er presentert på avdelingsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0



Figur 2.7: Kvalitetsindikator 7 - Andel pasienter med storkarsvaskulitt på lav prednisolondose (≤ 7.5 mg/dag) 28 uker etter debut. Data til og med 2023



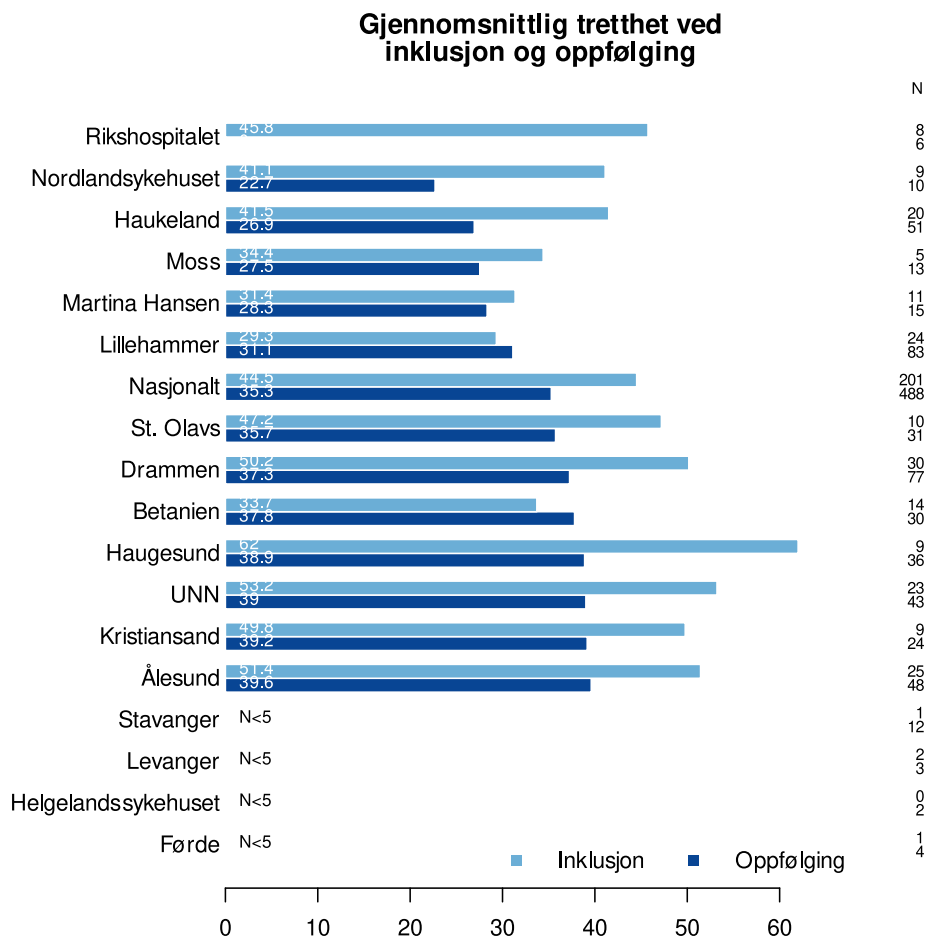
Figur 2.8: Tidspunkt for kontroll for pasienter med storkarsvaskulitt. Figuren viser når en pasient med storkarsvaskulitt som er inkludert som nysyk har en registrert kontroll (i antall dager) etter inklusjon. Antallet N angir det totale antallet oppfølginger. En pasient kan ha flere oppfølginger. Søylene representerer resultatet for hele landet og gjelder alle tider til og med 2023.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM)

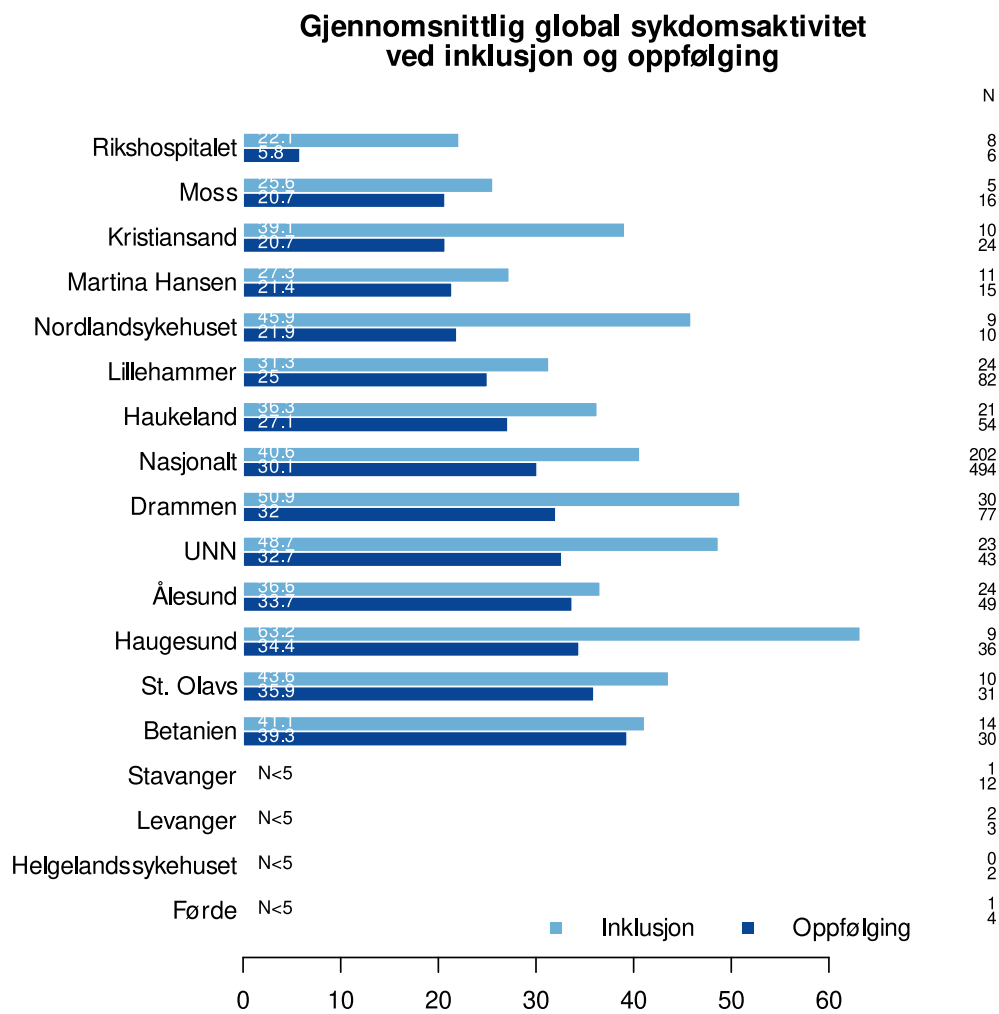
Pasientene rapporterer inn en rekke data i registeret (PROM). Dette skal i prinsippet gjøres i forbindelse med samtlige kontroller og utføres enten digitalt i forkant av konsultasjonen, eller direkte inn i GTI via bærbar PC ved de ulike oppfølgingsenhetene. Data som rapporteres inkluderer opplevelse av tretthet, global sykdomsaktivitet og smerte. Dette skåres på en Visuell Analog Skala (VAS) - hvor 0 betyr ingen symptomer og 100 det verst tenkelige symptombildet. Ved alle sentre forbedres alle parametere ved oppfølging, med unntak av for Lillehammer og Betanien – hvor pasientene rapporterer høyere grad av tretthet ved oppfølging sammenlignet med inklusjon.

Data som presenteres i figur 2.9 skiller ikke om pasienten er inkludert som nysyk eller om hen er registrert med etablert sykdom. Dette vil påvirke resultatet, da man forventer større reduksjon i symptomtrykk hos en pasient som inkluderes ved behandlingsstart enn hos en pasient som inkluderes med etablert sykdom. Figur 2.10 viser nettopp dette, at pasienter inkludert ved sykdomsdebut rapporterer om mindre smerter, tretthet og opplevelse av global sykdomsaktivitet 6 måneder etter oppstart behandling for både storkarsvaskulitter og ANCA-assosierte vaskulitter. Tallene i figur 2.10 er for hele landet samlet da antallet (N) er for lavt til å presentere data på avdelingsnivå.

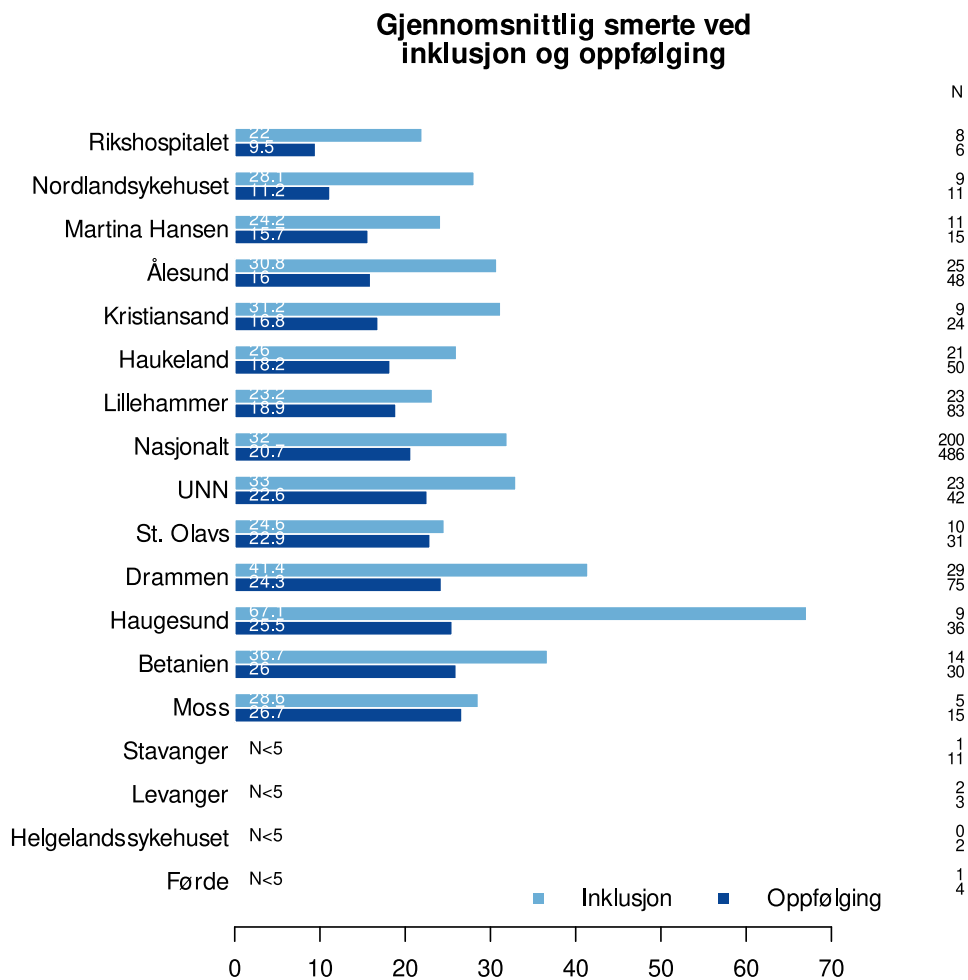
A



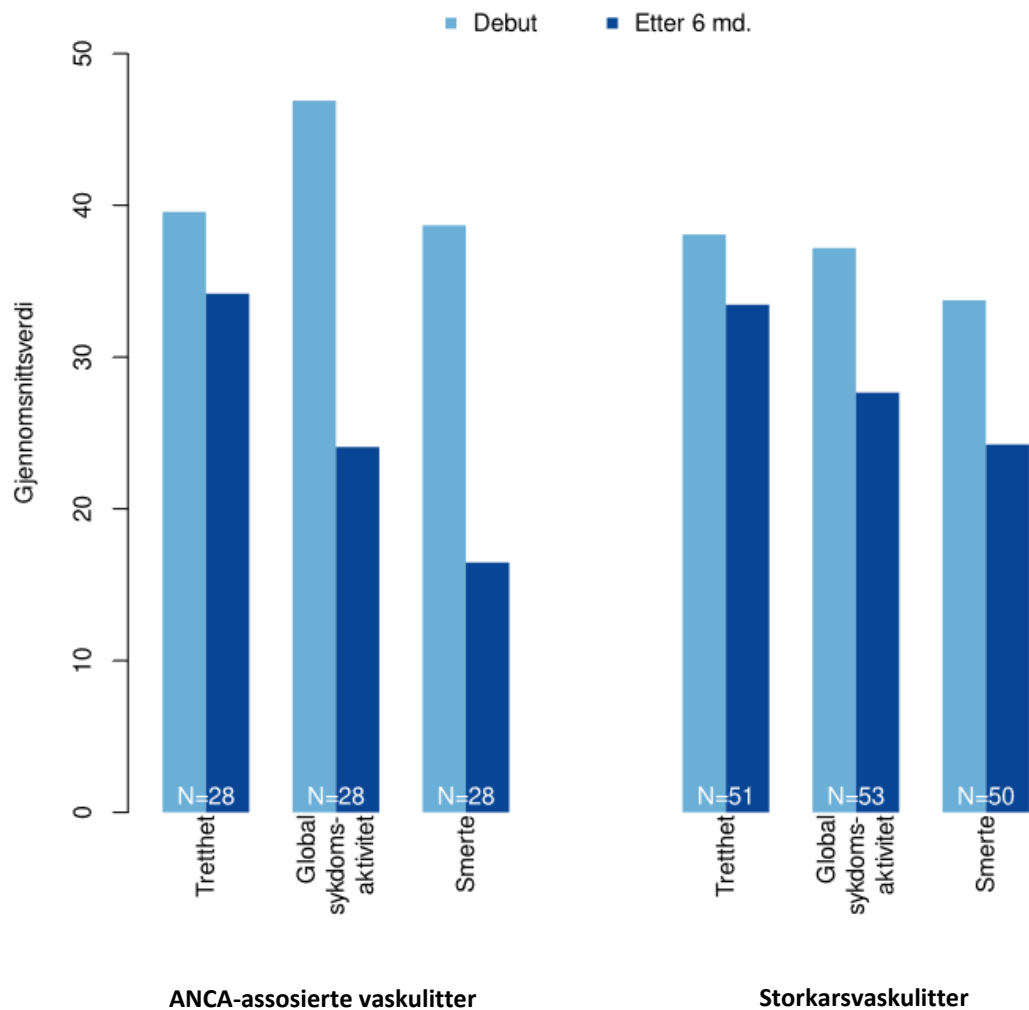
B



C



Figur 2.9: Pasientregistrering av A) tretthet, B) global sykdomsaktivitet og C) smerte. Figurene viser gjennomsnitt av pasientsvar der 0 er fravær av symptom og 100 er maksimal skår, med samme pasienter i inkludering- og oppfølgingsgruppen. Data fra 2022-2023

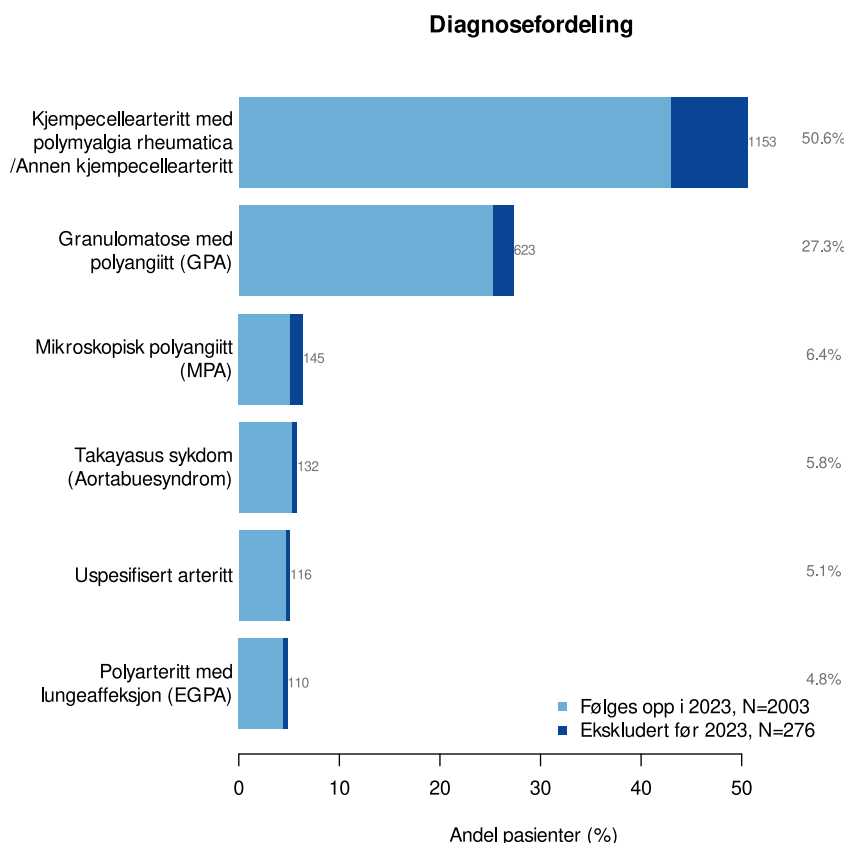


Figur 2.10: Pasientregistrering av tretthet, global sykdomsaktivitet og smerte for pasienter med henholdsvis ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt. Dette gjelder pasienter inkludert ved sykdomsdebut i 2022 og 2023. Figuren viser gjennomsnitt av pasientsvar der 0 er fravær av symptom og 100 er maksimal skår, med samme pasienter ved sykdomsdebut (lys blå farge) og 6 måneder etter oppstart behandling (mørk blå farge). Data gjelder nasjonalt nivå da antall N er for lavt til å presenteres på enhetsnivå

2.3 Andre analyser

2.3.1 Diagnoser, alder ved debut og kjønnsfordeling

Som skissert i starten av kapittel 2, omfavner gruppen «systemiske vaskulittsykdommer» mange ulike diagnoser. De ANCA-assosierte vaskulittene innbefatter granulomatose med polyangiitt (GPA), mikroskopisk polyangiitt (MPA) og eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA). Storkarsvaskulitt grupperes i kjempecellearteritt (KCA), Takayasu arteritt (TAK) og aortitt. Prosentvis fordeling av de ulike diagnosene inkludert i NorVas er vist i figur 2.11. Andelen med storkarsvaskulitt øker fra 2021, men forventes enda høyere da denne tilstanden har klart høyere insidens enn de andre vaskulitt-tilstandene som inngår i registeret. Det er inkludert relativt få med diagnosen mikroskopisk polyangiitt. Ved denne tilstanden er nyreaffeksjon ofte dominerende, og endel av denne pasientgruppen følges derfor kun ved nyremedisinske avdelinger, som foreløpig ikke registrerer i NorVas. Figur 2.11 viser også at en andel av pasientene i registeret er ekskludert og følges ikke lengre aktivt med kontroller i 2023 (mørkeblå søyle). Dette kan for eksempel skyldes dødsfall eller at pasientene av ulike grunner ikke lengre går til kontroll hos revmatolog. Tallene på ekskluderte pasienter er ikke høyt totalt (tabell 2.1), men vil påvirke datagrunnlaget i ulike figurer og derfor gjøre at de ikke alltid vil være direkte sammenlignbare. Som forventet er antall ekskluderte pasienter størst i gruppen kjempecellearteritt da dette er pasienter som ofte følges kun i 2-3 år. Kjønnsfordelingen i de to hovedgruppene av vaskulitter er som forventet. Vi vet at flere kvinner enn menn får storkarsvaskulitt, mens kjønnsfordelingen i all hovedsak er lik for ANCA-assosierte vaskulitter (figur 2.12). Det er også som forventet at alder ved diagnose er høyere for de med storkarsvaskulitt enn de med ANCA-assosiert vaskulitt (figur 2.13 og 2.14).

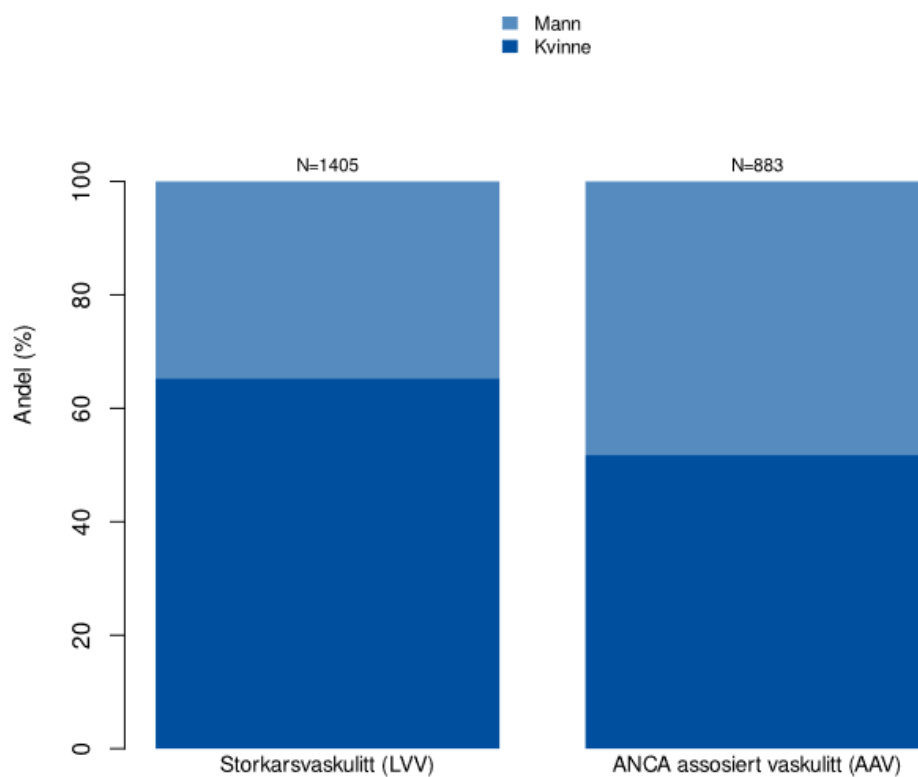


Figur 2.11: Prosentvis fordeling av inkluderte pasienter for de ulike diagnosene som er registrert i NorVas til og med 2023. Figuren viser også det totale antallet pasienter for hver diagnose nasjonalt. Lyseblå søyle representerer pasienter som følges aktivt med kontroller i 2023, mens mørkeblå søyle viser pasienter hvor aktiv oppfølging er avsluttet.

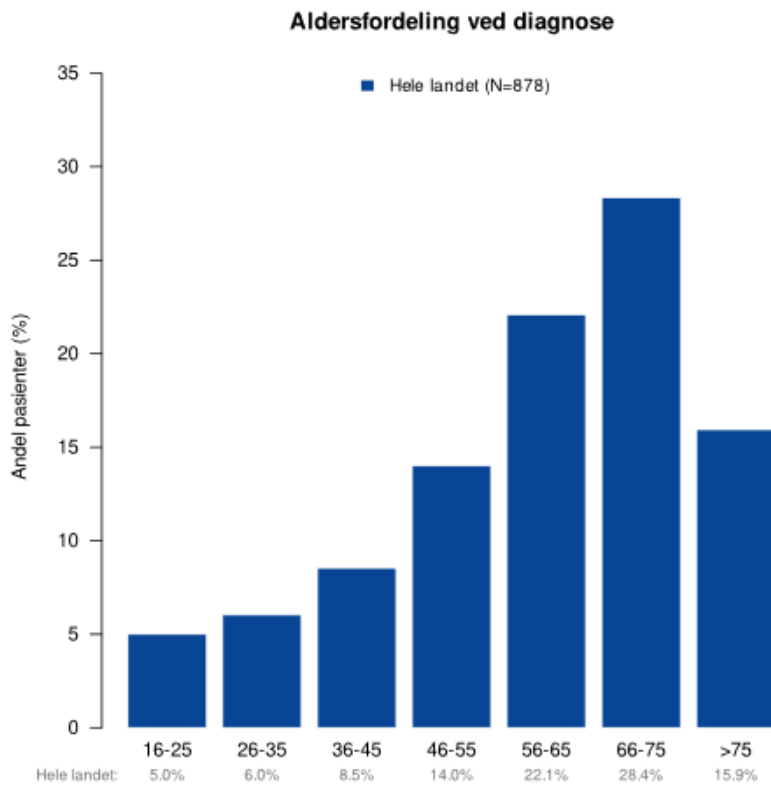
Tabell 2.2: Antall pasienter nasjonalt som følges aktivt i 2023 fordelt på de ulike diagnosene, samt de som er ekskludert innen utgangen av 2022, uansett årsak

Diagnose	Følges opp 2023	Ekskludert før 2023	Totalt
Kjempecellearteritt	980	173	1153
Granulomatose med polyangiitt	577	46	623
Mikroskopisk polyangiitt	116	29	145
Takayasu arteritt	122	10	132
Uspesifisert aortitt	108	8	116
Eosinofil granulomatose med polyangiitt	100	10	110

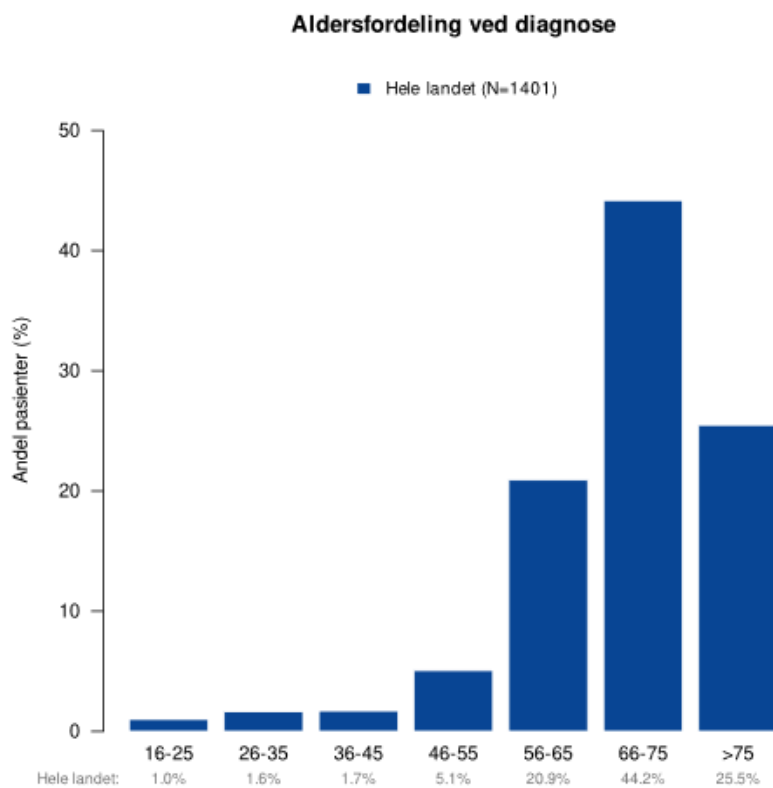
Kjønnsfordeling



Figur 2.12: Kjønnsfordeling i de to diagnosegruppene ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt. Andelen av menn er vist i lys blå farge og andelen av kvinner i mørk blå farge. Gjelder alle inkluderte til og med 2023



Figur 2.13: Aldersfordeling pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt ved diagnosedato. Gjelder alle inkluderte til og med 2023



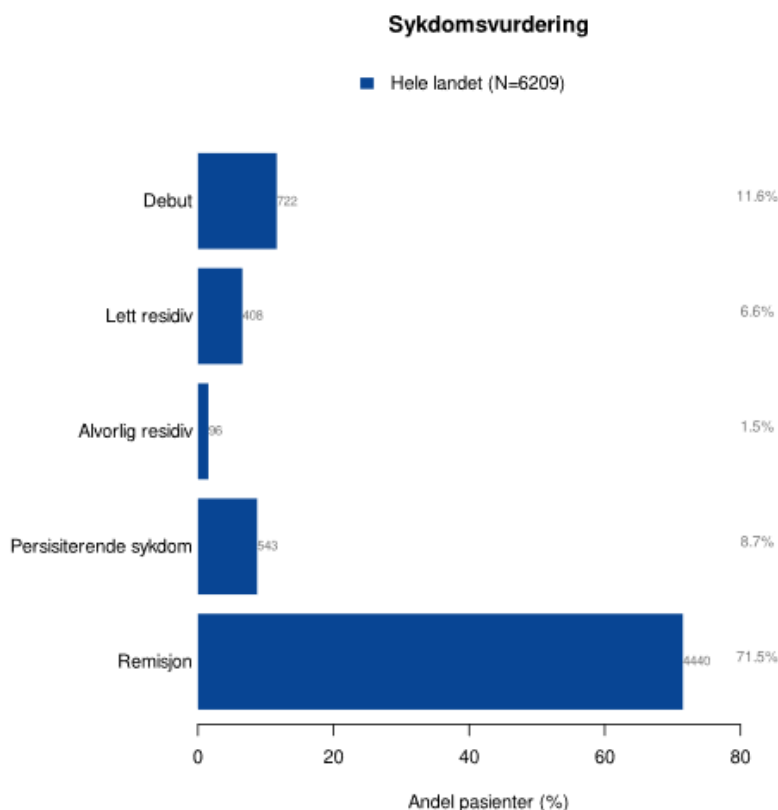
Figur 2.14: Aldersfordeling pasienter med storkarsvaskulitt ved diagnosedato. Gjelder alle inkluderte til og med 2023

2.3.2 Sykdomsaktivitet

Sykdomsaktivitet ved ANCA-assosierte vaskulitter måles ved Birmingham Vasculitis Activity Score (BVAS). BVAS omhandler 9 ulike organsystemer og kan maksimalt gi en skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn til aktiv sykdom (remisjon), er skåret 0. I tillegg registreres legens sykdomsvurdering i én av fem følgende kategorier:

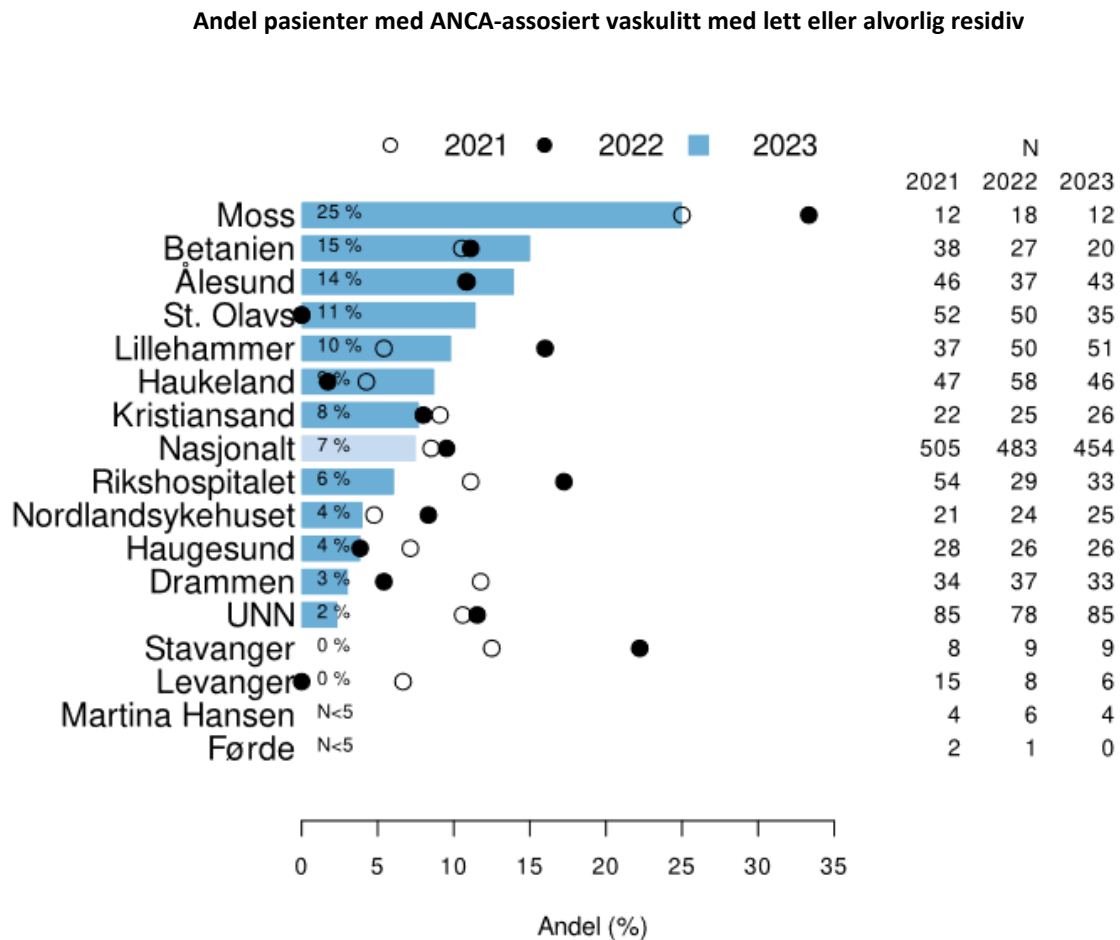
- Debut (aktiv sykdom)
- Alvorlig residiv (tilbakefall)
- Lett residiv
- Persisterende sykdom
- Remisjon (uten tegn til aktiv sykdom)

Debut, alvorlig residiv og lett residiv regnes som aktiv sykdom som behøver intensivert behandling. Persisterende sykdom gjenspeiler lavgradig aktivitet over tid og betyr oftest at pasienten er i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke har kommet i full remisjon. Fordeling av slik sykdomsvurdering for 2023 er presentert i figur 2.15, og denne viser at 74.9 % av pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt er i remisjon. Andel med persisterende sykdom er lett økende fra 9 % i 2022 til 13.6 % i 2023. Basert på tidligere samtaler med innregistrerende avdelinger mistenkes det at noe av grunnen til dette er feil utfylling av BVAS, hvor man registrerer skadeutvikling som persisterende sykdom i istedenfor i Vasculitis Damage Index (VDI) – der skade pga. vaskulittsykdom *egentlig* skal føres. Registerledelsen har hatt fokus på opplæring i BVAS/VDI, og planlegger nå å lage instruksjonsfilmer som vi håper kan bidra til mer korrekt utfylling. Kun 0,5 % har registrert alvorlig residiv i 2023, hvilket er et gledelig lavt antall.



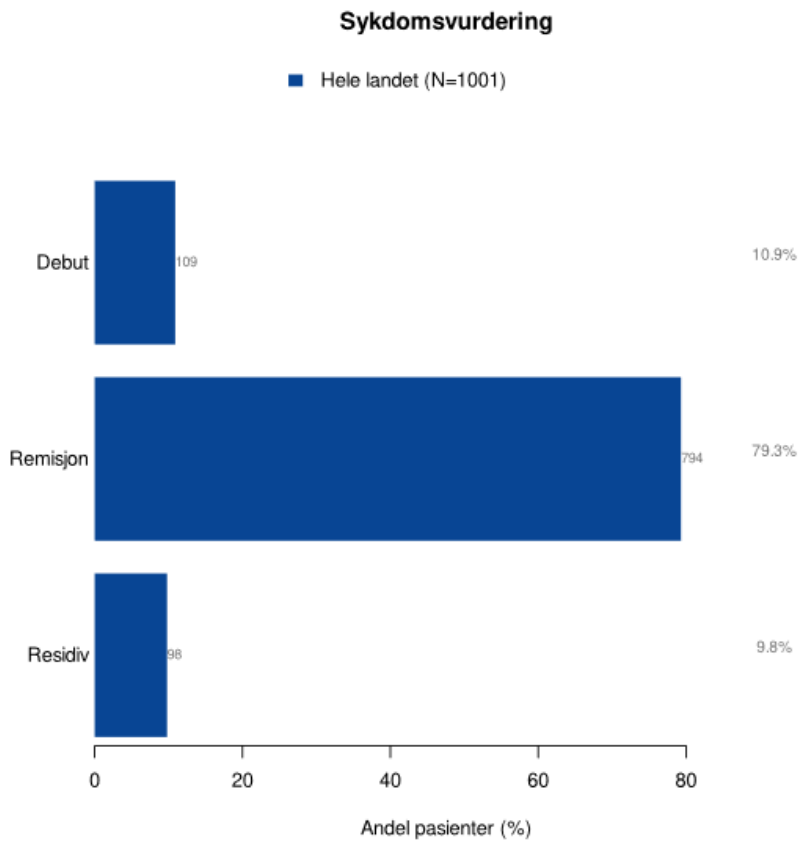
Figur 2.15: Sykdomsvurdering for ANCA-assosierte vaskulitter i 2023 fordelt på andel pasienter (%) med debut, lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom og remisjon. Data gjelder samlet for hele landet

Figur 2.16 viser frekvensen av residiv, både lett og alvorlig, registrert i BVAS for årene 2021, 2022 og 2023 for hvert helseforetak. Figuren skiller ikke mellom lett eller alvorlig residiv. Moss skilte seg ut med en høy andel residiv i 2022. Residivraten har sunket i 2023, men er stadig høyest i landet. Imidlertid er N lavt, og man må således tolke tallene med forsiktighet.



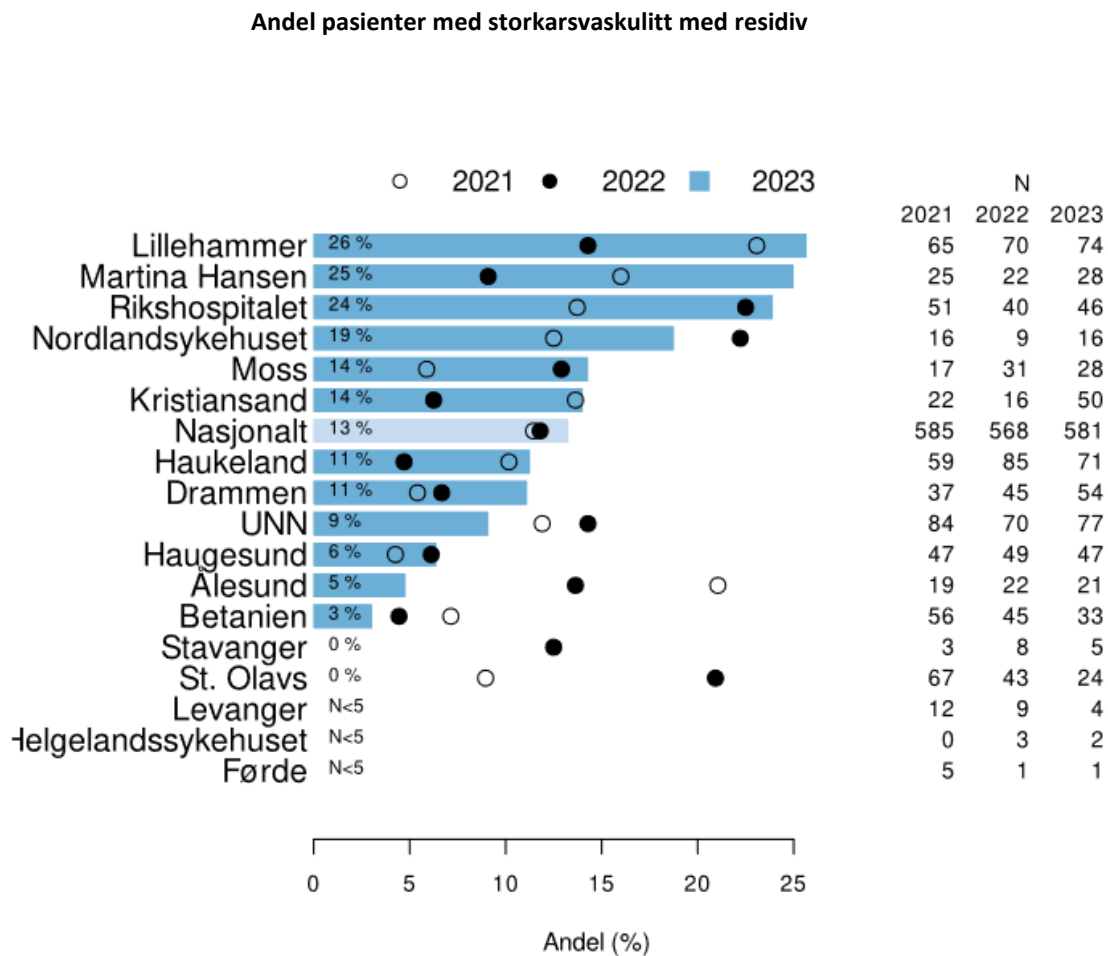
Figur 2.16: Frekvens av residiv, både lett og alvorlig, for pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt registrert i BVAS for årene 2021-2023 på avdelingsnivå. N = antall unike pasienter

Sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitter måles ved Kerr's kriterier og defineres som debut av sykdom, remisjon (Kerr's < 2) eller residiv. Figur 2.17 viser at 9,8 % av pasientene er registrert med residiv. Residiv ser man gjerne under nedtrapping av steroidbehandling og nødvendiggjør doseøkning og eventuelt tillegg av annen immundempende behandling.



Figur 2.17: Sykdomsvurdering for storkarsvaskulitter i 2023 fordelt på andel pasienter (%) med debut av sykdom, remisjon eller residiv. Data gjelder samlet for hele landet

Figur 2.18 viser residiv for pasienter med storkarsvaskulitt i årene 2021, 2022 og 2023 fordelt på hvert helseforetak. I senere rapporter vil det være aktuelt å se residiv opp mot medikamentell behandling.



Figur 2.18: Frekvens av residiv for pasienter med storkarsvaskulitt basert på Kerr's kriterier for årene 2021-2023 på avdelingsnivå. N = antall unike pasienter

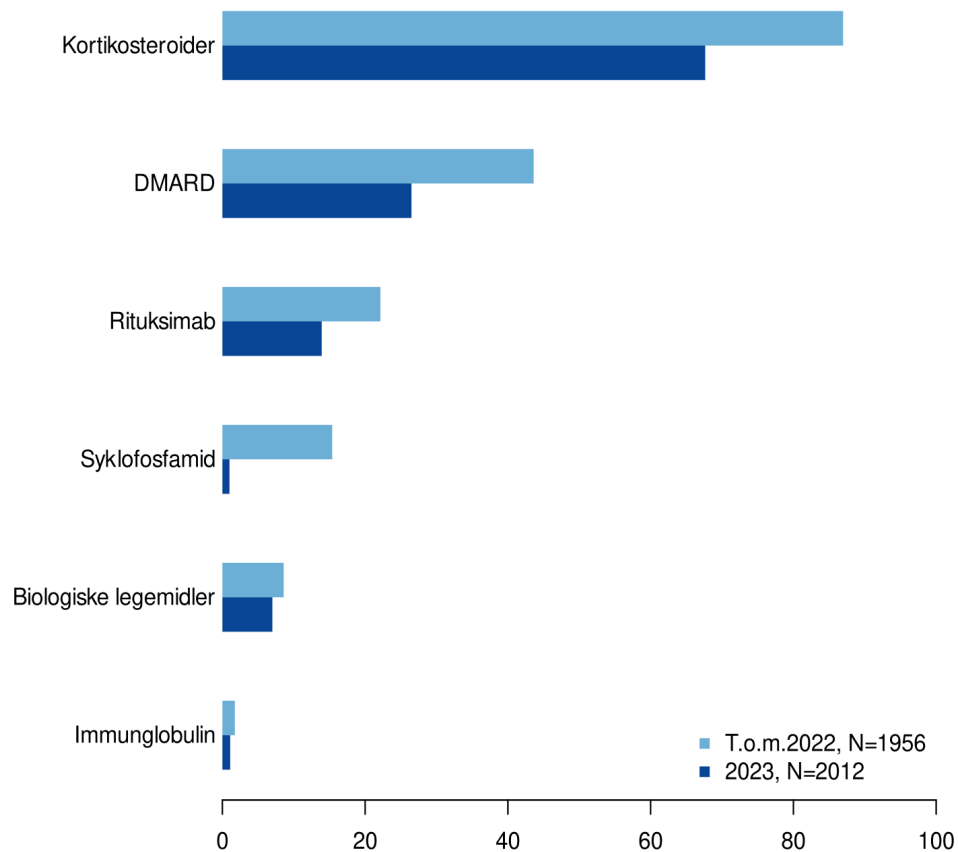
2.3.3 Medikamentell behandling

Vaskulitter behandles i all hovedsak medikamentelt med immundempende legemidler. Ubehandlet kan inflammasjonen gi alvorlige organskader og i verste fall resultere i død. Forutsatt god datakvalitet, kan innrapporteringen avdekke ulik praksis ved ulike foretak og si noe om nasjonale og internasjonale anbefalinger følges. Figur 2.19 viser forbruket nasjonalt når legemidlene er gruppert. Legemiddelgruppering er forklart under. Legemidlene som brukes i behandling av vaskulitter grupperes gjerne som vist i tabell 2.3.

Tabell 2.3: Oversikt over medikamenter som brukes ved behandling av vaskulitt

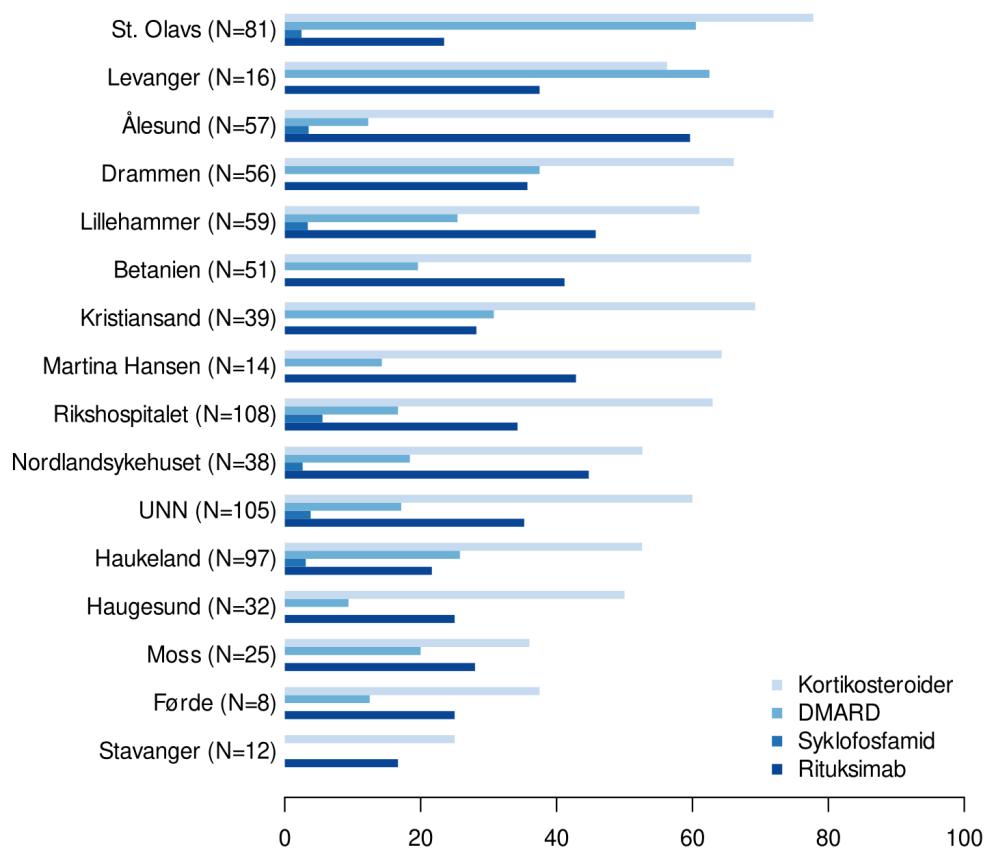
Medikamentgruppe	Generisk medikamentnavn
Kortikosteroider	Prednisolon, prednison, metylprednisolon
Syntetiske DMARDs (inkludert immunsuppressiva som brukes ved transplantasjon)	Metotreksat, azatioprin, mykofenolsyre, leflunomid, hydroksyklorokin, ciklosporin A, takrolimus, everolimus, sirolimus
Målrettede syntetiske DMARDs	Tofacitinib, baricitinib, filgotinib, upadacitinib
Biologiske DMARDs	Infliksimab, tocilizumab, etanercept, certolizumab, adalimumab, golimumab, ustekinumab, anakinra, brodalumab, guselkumab, iksekizumab, okrelizumab, risankizumab, sarilumab, avakopan, benralizumab, tezepelumab, dupilumab
↳ Rituksimab	Tilhører gruppen biologiske DMARDs, men er svært mye brukt i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter, og ønskes derfor spesifisert
Cytostatika	Syklofosamid
Humant immunglobulin	Kan klassifiseres under DMARDs, men brukes mest for å behandle sekundær immunsvekt som komplikasjon til immundempende legemidler (hovedsakelig rituksimab, syklofosamid og steroider)

Figur 2.19 viser at det i 2023 var få pasienter som ble behandlet med syklofosfamid (cytostatikum), mens rituksimab (biologisk) ble gitt til langt flere. Dette er i tråd med internasjonale retningslinjer. Prednisolon, som mest brukte kortikosteroid, er fortsatt i utstrakt bruk. Prednisolon er forbundet med mye bivirkninger og komplikasjoner, og ett av hovedmålene i internasjonal vaskulittbehandling er å redusere kumulative doser av kortikosteroider. NorVas er et viktig redskap for å følge bruken av medikamenter og komplikasjoner hos norske vaskulittpasienter.



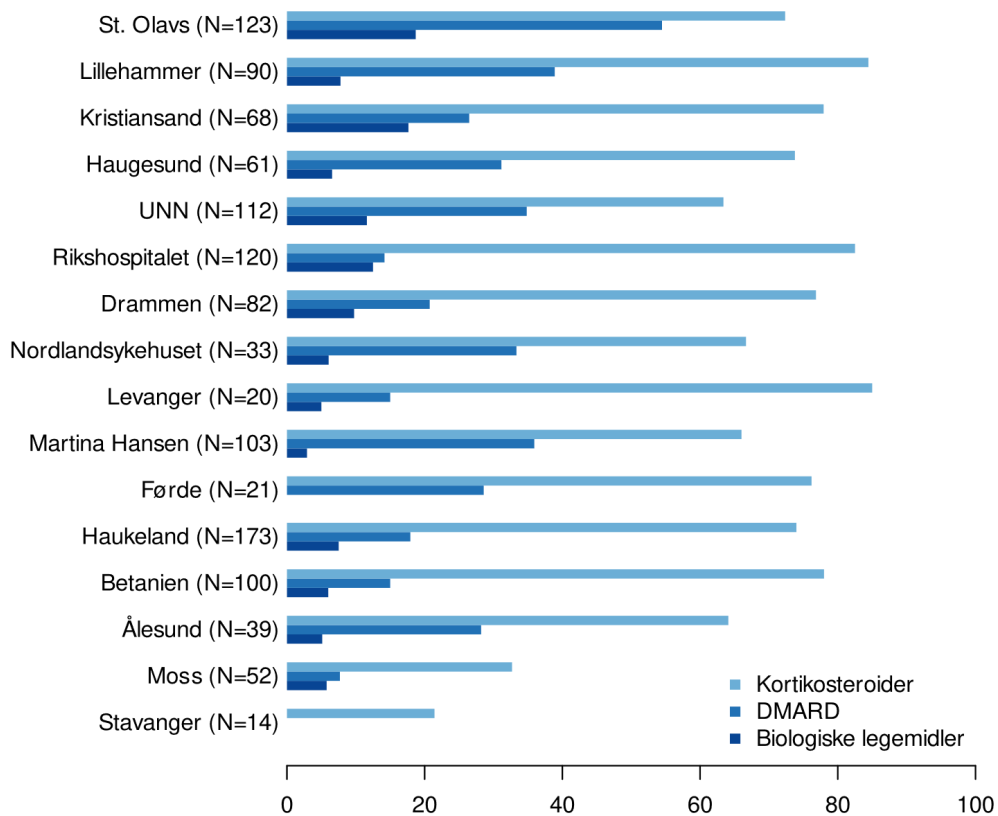
Figur 2.19: Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler, gruppert i legemiddelgrupper. Lys blå søyler viser forbruk til og med 2022, mens mørk blå søyler viser registrert bruk/fortsatt i bruk for 2023. Spesifikke medikamentene som inngår i de ulike gruppene er beskrevet i teksten. Med «DMARD» menes her syntetiske DMARDs

De neste figurene presenterer data på medikamenter som brukes i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter (figur 2.20) og storkarsvaskulitter (figur 2.21) på avdelingsnivå i 2023 for de ulike legemiddelgruppene. For ANCA-assosierte vaskulitter presenteres data for gruppene kortikosteroider, syntetiske DMARDs, syklofosfamid og rituksimab. Her fremkommer det forskjeller mellom ulike avdelinger, men det må tas forbehold om varierende dekningsgrad og at andelen inkludert ved sykdomsdebut er lav. Bruk av syklofosfamid i behandlingen ser ut til å variere betydelig. Syklofosfamid brukes hovedsakelig ved sykdomsdebut hos pasienter med svært alvorlig sykdom. Forskjellen i bruken av syklofosfamid kan kanskje delvis forklares ut ifra om pasientene er inkludert som nysyk eller med etablert sykdom, og om man i så fall har etterregistrert behandling ved debut. Det kan også gjenspeile at de mest alvorlig syke ikke behandles ved alle HF. Man kan imidlertid ikke utelukke reelle ulikheter i behandlingspraksis. Dette er interessant da internasjonale retningslinjer ikke anbefaler bruk av syklofosfamid ved residiv (bortsett fra ved spesielle unntakssituasjoner). Det vil være ønskelig å se på bruken av de to ulike medikamentene ved henholdsvis debut og residiv per foretak i senere rapporter når man har fått opp dekningsgrad og kompletthet.



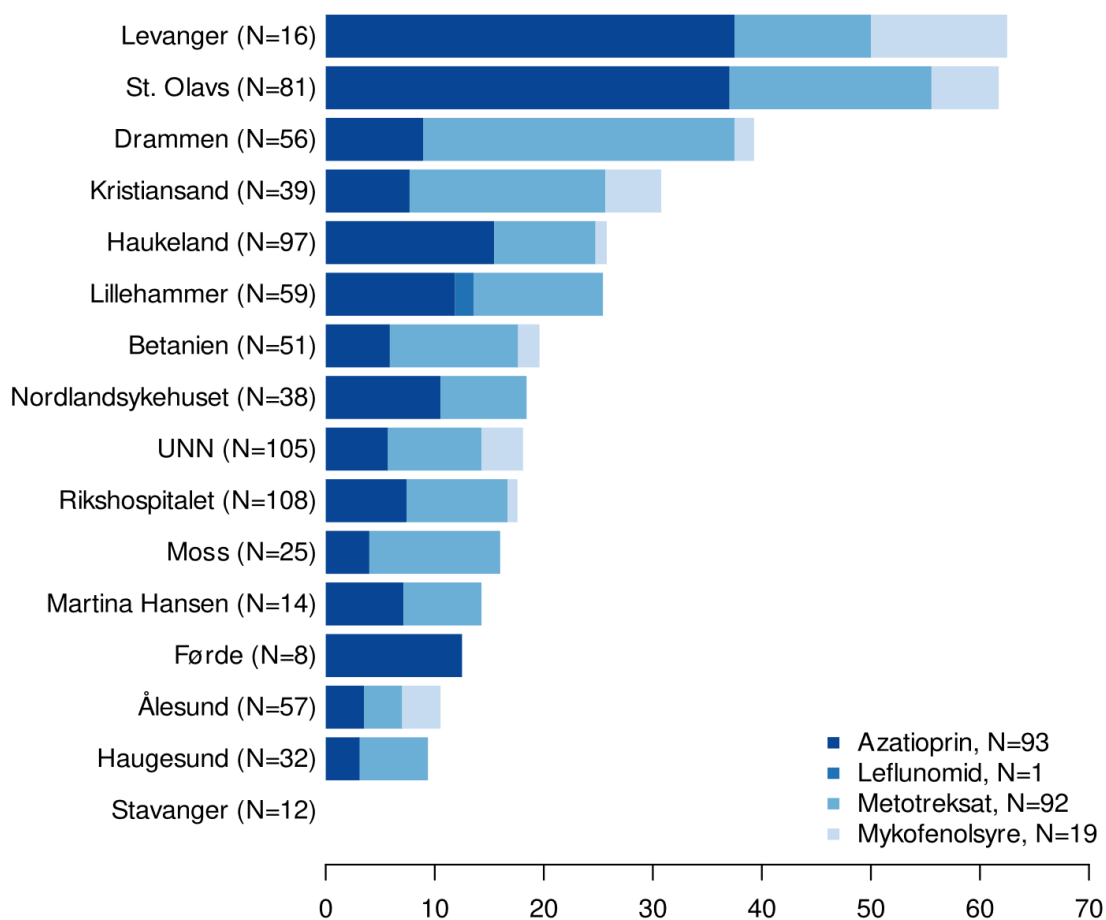
Figur 2.20: Medikamentforbruk ved ANCA-assosierte vaskulitter i 2023. Søylene viser andel pasienter (%) som behandles med henholdsvis kortikosteroider, syntetiske DMARDs, syklofosfamid og rituksimab på avdelingsnivå. N = antall unike pasienter

Det fremkommer store forskjeller i prosentvis bruk av legemidler ved ulike avdelinger også for storkarsvaskulitter (figur 2.21). Her vises data for kortikosteroider, syntetiske og biologiske DMARDs. Kortikosteroider er grunnbehandlingen ved kjempecellearteritt. Ved residiv eller behandlingsrefraktær sykdom, anbefales tillegg av syntetisk DMARD, oftest metotreksat. Ved behandlingsrefraktær sykdom eller residiv, gis biologisk i form av tocilizumab. Ved Takayasu arteritt er kortikosteroider og metotreksat, eller annet syntetisk DMARD, grunnbehandlingen. Biologisk behandling i form av TNF-hemmer eller tocilizumab anbefales ved tilbakefall eller behandlingsrefraktær sykdom. Figur 2.21 viser at bruken av biologiske medikamenter varierer mye. En mulig forklaring på høy andel på biologisk behandling, kan være at man har hatt fokus på å inkludere de sykeste og mest behandlingsresistente pasientene. Frem til vi får økt dekningsgraden for denne diagnosegruppen, kan vi imidlertid ikke legge for stor vekt på resultatet. Når komplettheten bedres, vil det være interessant å se nærmere på grad av bruk og hvilken type biologiske medikamenter som benyttes.

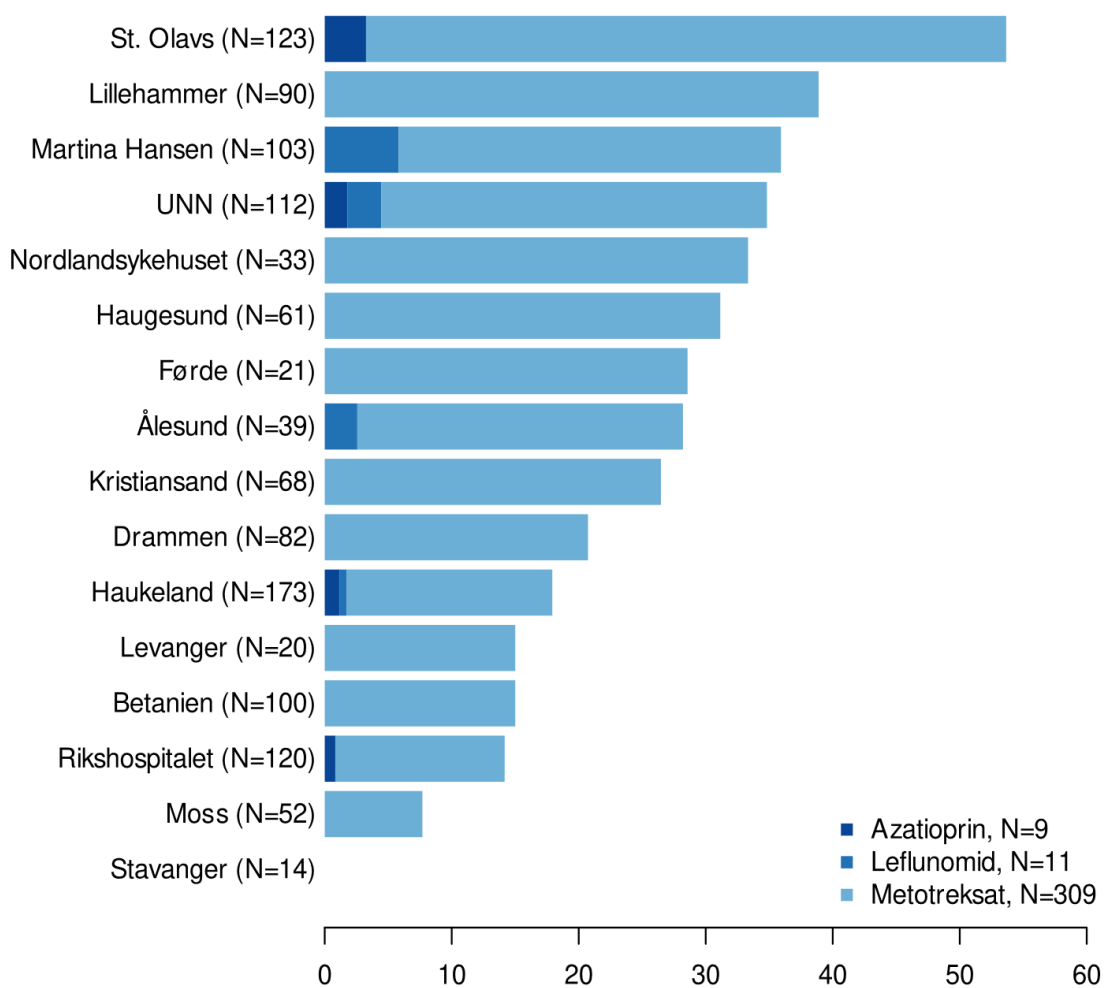


Figur 2.21: Medikamentforbruk ved storkarsvaskulitter i 2023. Søylene viser andel pasienter (%) som behandles med henholdsvis kortikosteroider, syntetiske DMARDs og biologiske legemidler på avdelingsnivå

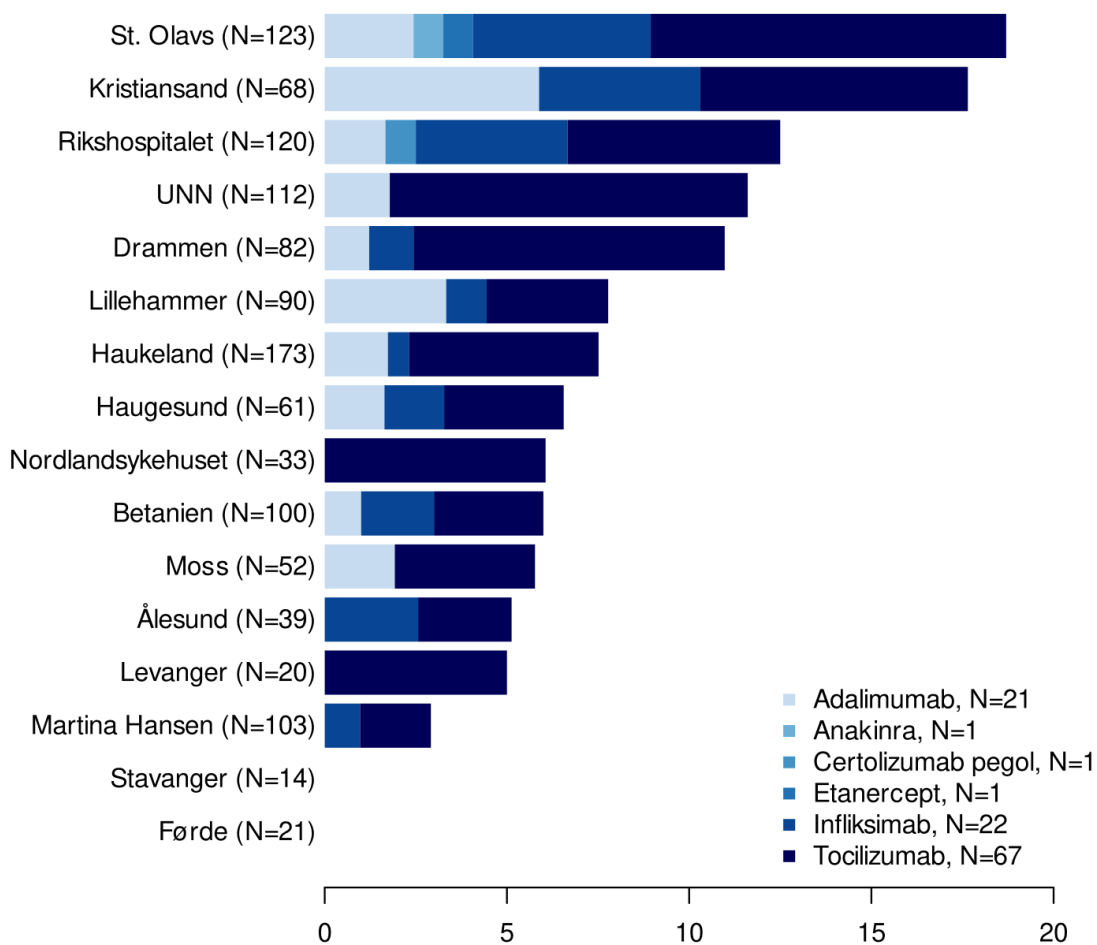
Figur 2.22 og 2.23 viser subgruppering av syntetiske DMARDs brukt ved de ulike helseforetakene for henholdsvis ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter i 2023. Ved ANCA-assosierte vaskulitter brukes metotreksat og azatioprin i tilnærmet samme utstrekning, om enn med litt ulike preferanser ved de enkelte sykehus. For storkarsvaskulitter utgjør metotreksat det klart mest brukte syntetiske DMARD for samtlige sykehus, hvilket er i tråd med anbefalte behandlingsveiledere. Figur 2.24 viser forskjeller i valg og bruk av biologiske legemidler i behandling av storkarsvaskulitter, det vil si både kjempecellearteritt, Takayasu arteritt og uspesifisert aortitt. Tocilizumab har indikasjon for behandling av kjempecellearteritt, den klart største sykdomsgruppen, og er det biologiske medikamentet som brukes mest hyppig. Imidlertid benyttes TNF-hemmere også relativt ofte. TNF-hemmere brukes i behandling av Takayasu arteritt, og sannsynligvis er det denne pasientgruppen som gjenspeiles i figuren. Med lav dekningsgrad og kompletthet er det imidlertid vanskelig å trekke sikre konklusjoner, men bruk av biologiske legemidler er noe vi vil følge med på de neste årene.



Figur 2.22: Gruppering av type syntetiske DMARDs brukt på avdelingsnivå i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter i 2023. DMARDs inkludert i figuren er metotreksat, leflunomid, azatioprin og mykofenolsyre



Figur 2.23: Gruppering av type syntetiske DMARDs brukt på avdelingsnivå i behandling av storkarsvaskulitter i 2023. DMARDs inkludert i figuren er metotreksat, leflunomid og azatioprin

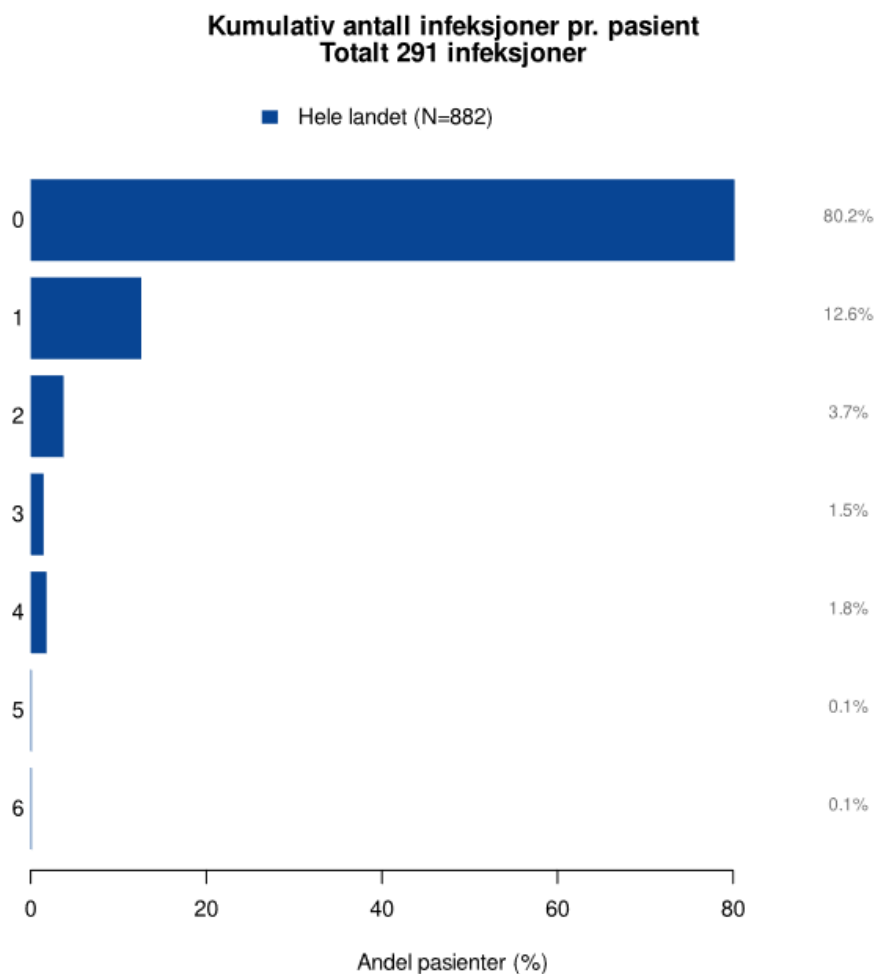


Figur 2.24: Gruppering av type biologiske legemidler brukt på avdelingsnivå i behandling av storkarsvaskulitter i 2023

2.3.4 Komplikasjoner og skadeutvikling

Alvorlige infeksjoner

Immundempende behandling gir økt risiko for alvorlige infeksjoner. Forekomsten av infeksjon er viktig å monitorere, da dette er en av hovedårsakene til død hos vaskulittpasienter. I NorVas registreres alvorlige infeksjoner av pasienten selv i forbindelse med hver konsultasjon. Kompletthet for denne variabelen er 69 % i 2023. Alvorlig infeksjon er definert som infeksjon med behov for sykehusinnleggelse eller intravenøs behandling med antibiotika. I 2023 har 80 % rapportert at de ikke har hatt en alvorlig infeksjon siden forrige kontroll (figur 2.25). Det har ikke vært økning av alvorlige infeksjoner over de senere år - til tross for utstrakt bruk av bl.a. både kortikosteroider og rituksimab - som begge bidrar til redusert immunforsvar.



Figur 2.25: Pasientrapporterte alvorlige infeksjoner i 2023 angitt som antall siden forrige oppfølging. En alvorlig infeksjon er definert som infeksjon som krever sykehusinnleggelse eller intravenøs antibiotikabehandling

Hypogammaglobulinemi

Hypogammaglobulinemi, definert som IgG-verdier ≤ 5 g/L, er en potensiell konsekvens av den medikamentelle behandlingen av ANCA-assosierte vaskulitter. Både rituksimab, syklofosamid og kortikosteroider er forbundet med utvikling av lave IgG-verdier. Dette kan medføre økt infeksjonsrisiko, inkludert alvorlige infeksjoner som krever intravenøs antibiotika og sykehusinnleggelse. IgG er en variabel som skal registreres for hver kontroll ved ANCA-assosiert vaskulitt. Av tabell 2.4 ser vi imidlertid at det er ulik praksis i helseforetakene med hensyn til om dette gjøres. Vi tror det kan være en reell ulikhet i rutinene av IgG-målinger, men forskjellene i andel registrerte IgG-verdier kan også skyldes mangelfull føring inn i NorVas. Automatisering av datafangst i fremtiden vil bidra til økt innrapportering av bl.a. denne variabelen. Tabell 2.5 viser antall pasienter som har registrert IgG < 5 g/L.

Tabell 2.4: Andel oppfølginger av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt med utført IgG-måling på avdelingsnivå til og med 2023

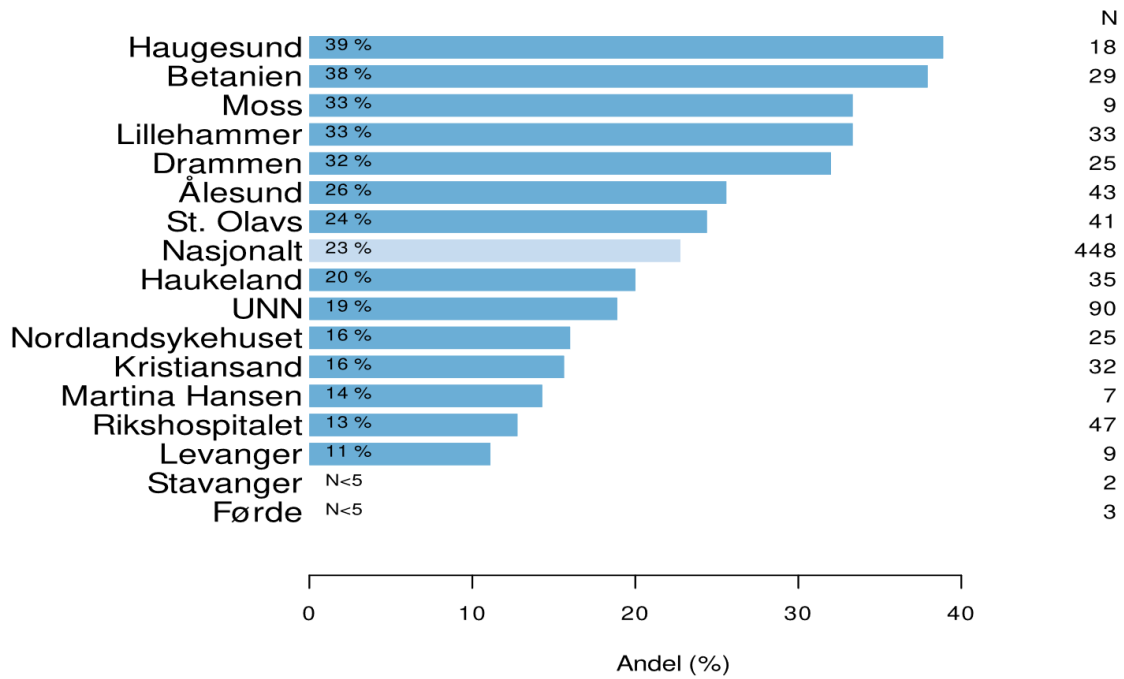
Sykehus	Antall IgG	N	Andel IgG (%)
Helse Møre og Romsdal HF	175	269	65.1
Betanien hospital, Skien	118	215	54.9
Vestre Viken HF	266	341	78.0
Helse Førde HF	8	46	17.4
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	214	287	74.6
Helse Bergen HF	188	560	33.6
Sørlandet sykehus HF	61	212	28.8
Helse Nord-Trøndelag HF	36	79	45.6
Revmatismesykehuset, Lillehammer	395	426	92.7
Martina Hansens hospital	8	26	30.8
Sykehuset Østfold HF	29	59	49.2
Nordlandssykehuset HF	129	215	60.0
Oslo universitetssykehus HF	51	72	70.8
St. Olavs Hospital HF	189	725	26.1
Helse Stavanger HF	6	41	14.6
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	899	1199	75.0

Tabell 2.5. Antall pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt med minst én registrering av IgG \leq 5 g/L. N angir antall pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt hvor det finnes registrering av blodprøver. Tallene gjelder alle tider til og med 2023. Data presentert på avdelingsnivå

Sykehus	IgG \leq 5 g/L	N
Helse Møre og Romsdal HF	16	61
Betanien hospital, Skien	12	48
Vestre Viken HF	16	56
Helse Førde HF	1	7
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	11	36
Helse Bergen HF	12	77
Sørlandet sykehus HF	5	50
Helse Nord-Trøndelag HF	2	16
Revmatismesykehuset, Lillehammer	19	60
Martina Hansens hospital	2	8
Sykehuset Østfold HF	7	22
Nordlandssykehuset HF	5	39
Oslo universitetssykehus HF	11	105
St. Olavs Hospital HF	16	71
Helse Stavanger HF	1	8
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	28	134
Total	164	798

Det er kjent at rituksimab er en viktig bidragsyter til hypogammaglobulinemi, og at det ved slik behandling er viktig å følge pasientens IgG-nivå jevnlig. Figur 2.27 viser andel pasienter med IgG < 5 som har blitt behandlet med minst én dose rituksimab. Det er viktig å få avdelingene til å måle IgG minimum årlig når pasienten behandles med rituksimab, og dette er en variabel vi ønsker å fokusere på fremover. Per nå har vi ingen kvalitetsindikator i registeret som omhandler hypogammaglobulinemi, og det er derfor ikke satt tall for ønsket måloppnåelse.

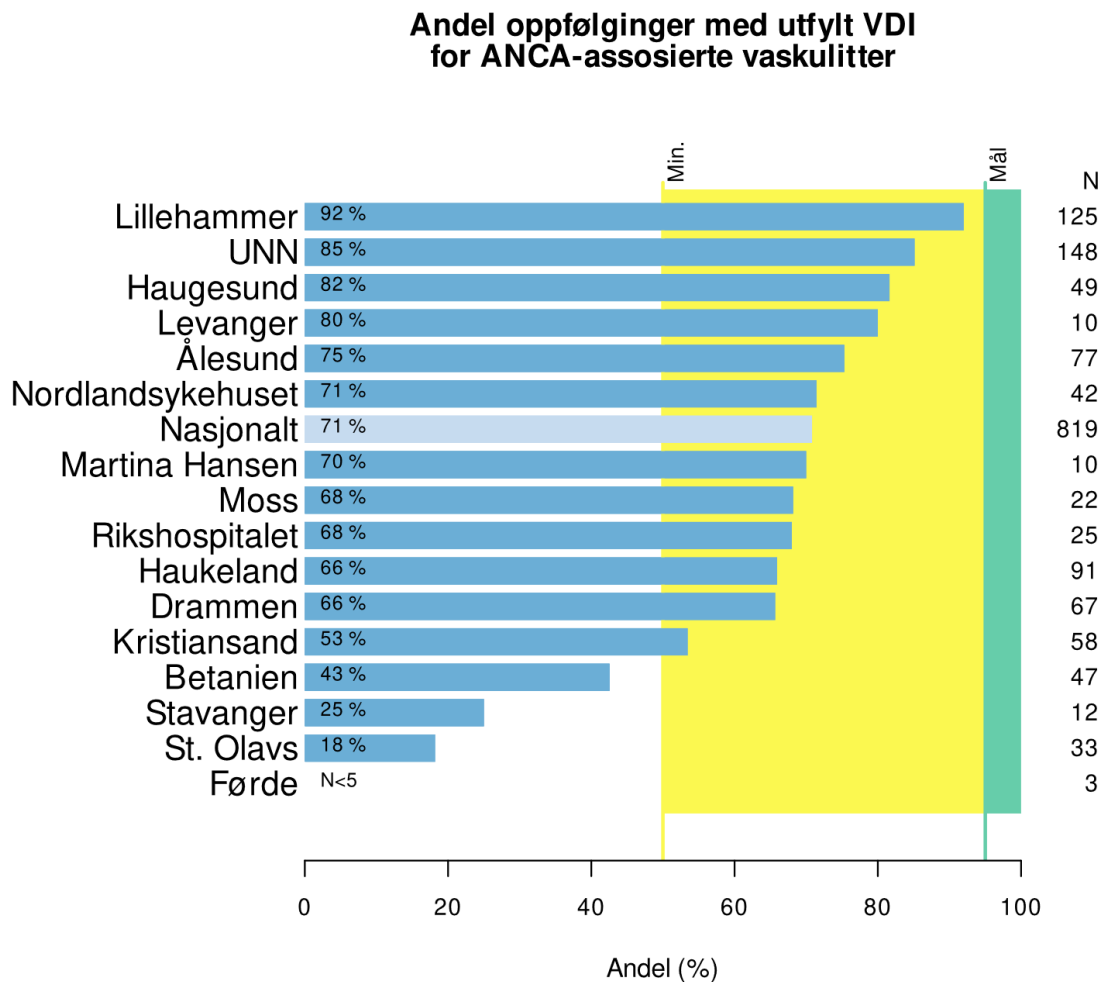
Andelen med IgG<5 blant ANCA-pasienter som har fått minst én rituksimabdose



Figur 2.27: Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som behandles med rituksimab og har fått målt IgG < 5 g/L

Organskade

Utvikling av organskade er en annen komplikasjon som bør overvåkes. Skadeutvikling skåres ved Vasculitis Damage Index (VDI) og skal registreres ved hver konsultasjon. Nasjonalt er nivået av andelen som fyller ut VDI ved hver konsultasjon for pasienter med ANCA-assosierte vaskulitter på 71 % i 2023 (figur 2.26).



Figur 2.26: Andel oppfølginger (%) med utfylt VDI (Vasculitis Damage Index) for pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2023. Høy måloppnåelse er her definert som 95 % eller mer. Data presentert på avdelingsnivå. N = antall oppfølginger. Nasjonalt nivå vises i lys blå farge

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	Vaskulitt er en samlebetegnelse på ulike tilstander hvor det dannes betennelse (inflammasjon) i blodåreveggen. Alle blodårene i kroppen kan i utgangspunktet rammes, men ulike typer vaskulitter affiserer organer ulikt avhengig av hvilke typer blodårer som angripes. Felles for alle vaskulitter er at dette er sjeldne sykdommer - hvilket tilsier at erfaringsgrunnlaget for den enkelte behandelende avdeling kan være relativt lite. I tillegg behandles vaskulitter av flere ulike spesialister avhengig av hvilket organ som er mest affisert. Hovedformålet til NorVas er å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasienter med systemiske vaskulitter i hele landet
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	Nord-Norsk Vaskulittregister, et regionalt kvalitetsregister for vaskulitter, ble etablert ved revmatologisk avdeling ved UNN i 2002. Høsten 2011 var det aktuelt å søke om forlenget konsesjon. Etter ønske fra flere avdelinger i landet, valgte man da å starte prosessen med å danne et nasjonalt kvalitetsregister for vaskulitter. En arbeidsgruppe ble nedsatt januar 2012 etter forespørsel til avdelinger fra alle regionale helseforetak, og i samarbeid med styret i Norsk Revmatologisk Forening. Det var et ønske at vaskulittregisteret skulle være et fagspesifikt register som kunne levere effektdata til det nasjonale biologiske register som Helse- og omsorgsdepartementet hadde gitt oppdrag om å opprette. NorVas startet som et flerregionalt register i 2014
Årstall nasjonal godkjenning	Nasjonal status juni 2016
Årstall for start av datainnsamling	MRS-plattformen ble ferdig etablert i 2017, klar for transport og integrasjon fra GTI. Registrert data i GTI siden 2014
Registerets formål	<ul style="list-style-type: none"> • Sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av systemiske vaskulitter • Dokumentere og evaluere praksis for utredning, behandling, oppfølging, resultater og sikkerhet for pasienter med vaskulittsykdommer i Norge • Dokumentere behandlingseffekt og komplikasjoner • Gi oversikt over bruk av biologiske legemidler ved vaskulitter, samt måle effekt og komplikasjoner til slik behandling • Gi den enkelte behandelende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data • Samle og spre kunnskap om vaskulitter og behandlingen av disse tilstander ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet. Biobank vil også gi mulighet for å studere genetiske forhold • Spre kunnskap både i fagmiljø og befolkningen om vaskulitter. Gi data på hvordan tilbudet til vaskulittpasienter er fordelt i landet og tilstrebe at tjenesten er rettferdig fordel

Analyser som belyser registerets formål	Registeret har syv kvalitetsindikatorer (se kapittel 2.1) og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM). Resultatene vises på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon
Juridisk hjemmelsgrunnlag	NorVas er et samtykkebasert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som fra og med 1.9.19 har behandlingsgrunnlag i personvern-forordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Samtykke er et tiltak for sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1
Databehandler	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og Helse Midt IT (Hemit)
Dataansvarlig	Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Faglig leder/ registersekretariat med kontakt- informasjon	Faglige ledere: Julianne Elvenes og Christine Karlsen Registersekretær: Mai Lisbet Berglund E-post: norvas@unn.no
Fagrådets medlemmer	<ul style="list-style-type: none"> • Bjørg-Tilde Svanes Fevang, overlege dr. med. og registerleder NorArtritt, Revmatologisk avdeling, Haukeland Universitets-sykehus, Helse Vest, leder av Fagrådet • Andreas Diamantopoulos, privat spesialist Sandvika og overlege AHUS, Helse Sør-Øst • Tina Therese Pedersen, overlege, revmatologisk avdeling, St. Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge • Åse Stavland Lexberg, Forbedringsrådgiver, Team kontinuerlig forbedring, Kvalitetsavdelingen, Vestre Viken HF, Helse Sør-Øst • Bartłomiej J Witczak, overlege dr med, avdeling for nyresykdommer, Akershus Universitetssykehus HF, Helse Sør-Øst • Marthe Thoresen Mæhlen, overlege PhD, revmatologiske seksjon, Rikshospitalet, OUS, Helse Sør-Øst • Marit Solbu, overlege PhD, Nyreseksjonen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord og representant for Norsk Nyremedisinsk Forening • Aksel Thuv Nilsen, overlege, revmatologisk avd., Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord • Anne O. Rørvik, Bodø. Brukerrepresentant
Aktivitet i fagrådet	I løpet av 2023 har det vært to fagrådsmøter; et på våren (Microsoft Teams) og et på høsten (fysisk oppmøte). Saker: Fjerning av kvalitetsindikatorer, nye representanter i fagrådet og ny registerleder, overgang til reservasjonsbasert register, samt oppdatering av klassifikasjonskriterier, Kerr's kriterier og medikamentlisten
Inklusjonskriterier	Inklusjonskriterier er pasienter som har fylt 16 år og har diagnose storkarsvaskulitt eller ANCA-assosiert vaskulitt (se tabell under) som følges ved en revmatologisk avdeling i Norge. Pasienten må samtykke til inklusjon

	<p>ICD-10-diagnoser som inkluderes i NorVas per 2023: M30.1 Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) M31.3 Granulomatose med polyangiitt (GPA) M31.7 Mikroskopisk polyangiitt (MPA) M31.3 Takayasu arteritt (TAK) M31.5 Kjempecellearteritt med polymyalgia revmatika (KCA) M31.6 Kjempecellearteritt, annen (KCA) I77.6 Uspesifisert aortitt</p>
Metode for datafangst	<p>Data registreres inn i NorVas på tre måter, samtlige elektronisk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk Helsenett (mrs.nhn.no) • Ved journaldataverktøyet GoTreatIT (GTI). Herfra overføres data automatisk ukentlig til MRS • Helseplattformen ved St. Olav med automatisk datafangst til NorVas fra november 2022 <p>Den direkte innregistreringen i NorVas ble tatt i bruk desember 2018. GTI sin vaskulittmodul er velfungerende, og overføring/integrasjon til NorVas fungerer i alle helseregioner. Pasienter som inkluderes i NorVas er kronikere som følges over år. Det innebærer at data skal registreres ved sykdomsdebut, samt for alle påfølgende kontroller en eller flere ganger årlig. Innregistrering foregår av merkantilt personell med spesialoppgaver, sykepleiere, leger og pasienter. All innsamling skjer elektronisk. I GTI og MRS er det utarbeidet løsning for pasienter å registrere via web på mobil, nettbrett eller PC via Digipost eller HelseNorge. Helseplattformen benytter HelsaMi.</p>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<p>2014: Oppstart registrering i GTI 2017: MRS-plattformen er ferdig etablert, klar for transport og integrasjon fra GTI 2022: St. Olavs tar i bruk Helseplattformen som har automatisk datafangst til MRS</p>
Metadata	Etableres høsten 2024
Innsynsløsning	Etableres våren 2024
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	332 pasienter ble inkludert i NorVas i 2023, hvorav 249 med storkarsvaskulitt og 83 med ANCA-assosiert vaskulitt. Det er totalt rapportert inn 1910 oppfølgings skjema i løpet av rapporteringsåret
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Ved utgangen av 2023 var totalt 2288 pasienter inkludert i NorVas
Stadium og nivå	2B

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

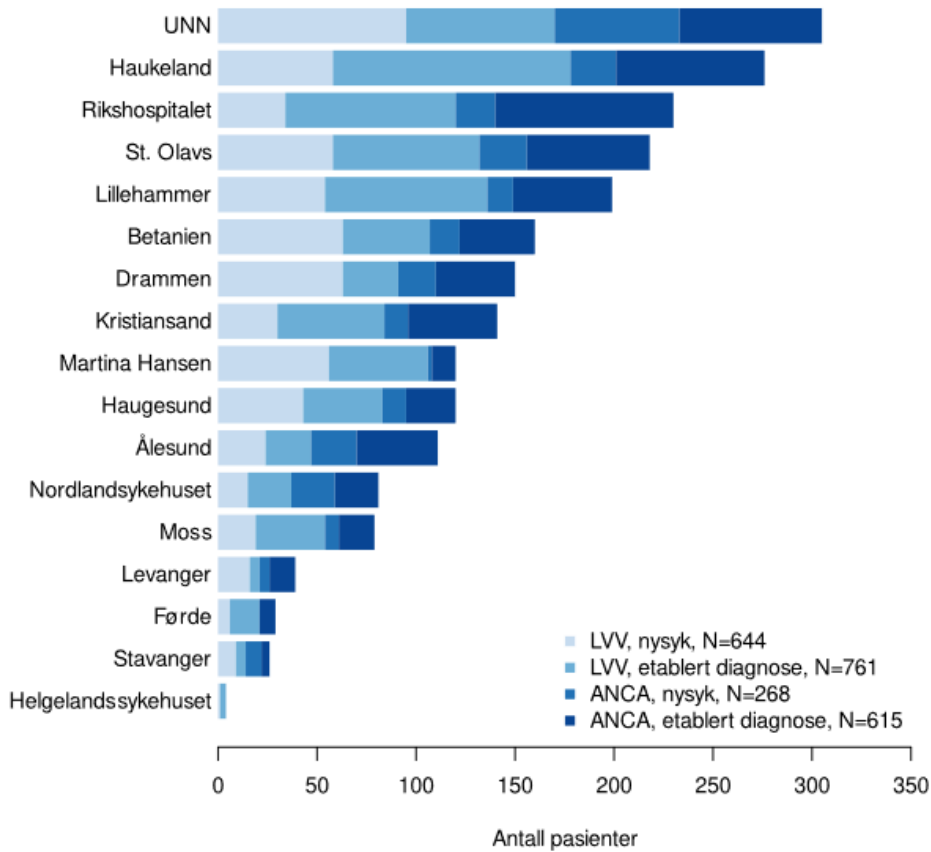
NorVas samler data fra revmatologiske avdelinger i alle fire helseregioner. Finnmarkssykehuset HF; Hammerfest, Kirkenes, Alta og Karasjok rapporterer ikke til NorVas. Vi har rettet forespørsel til ledelsen ved Finnmarkssykehuset angående dette og fått tilbakemelding våren 2024 om at dette er noe de skal prioritere å komme i gang med. Sykehuset Innlandet HF Tynset rapporterer ikke til NorVas. I følge skriftlig tilbakemelding fra ledelsen ved Tynset, angir de at denne pasientgruppen overføres til St. Olavs for ivaretagelse. Revmatologisk avdeling ved Akershus universitetssykehus HF Kongsvinger ble avviklet 1. mai 2023.

Ved utgangen av 2023 var totalt 2288 pasienter inkludert i NorVas med ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt, hvorav 332 ble inkludert i løpet av 2023 (tabell 4.1). Antall inkluderte med storkarsvaskulitt har økt til 1405 innen utgangen av 2023, mens antallet med ANCA-assosiert vaskulitt har økt til 883.

Tabell 4.1: Antall inkluderte pasienter og antall oppfølginger per enhet og nasjonalt i 2023

Sykehus	Antall inkluderte til og med 2022	Antall inkluderte i 2023	Totalt antall inkluderte	Antall oppfølginger i 2023
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	273	32	305	266
Helse Bergen HF	248	28	276	230
Oslo universitetssykehus HF	181	49	230	73
Revmatismesykehuset, Lillehammer	174	25	199	311
St. Olavs Hospital HF	202	16	218	90
Sørlandet sykehus HF	94	47	141	165
Betanien hospital, Skien	143	17	160	112
Vestre Viken HF	132	18	150	182
Martina Hansens hospital	95	25	120	51
Helse Møre og Romsdal HF	96	15	111	109
Nordlandssykehuset HF	66	15	81	57
Sykehuset Østfold HF	51	28	79	62
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	113	7	120	153
Helse Nord-Trøndelag HF	36	3	39	14
Helse Førde HF	29	0	29	8
Helse Stavanger HF	20	6	26	22
Helgelandssykehuset HF	3	1	4	5
Finnmarkssykehuset HF				Leverer ikke data
Sykehuset Innlandet HF				Leverer ikke data
Nasjonalt	1956	332	2288	1910

I figur 4.1 presenteres antall pasienter på avdelingsnivå inkludert i hver av de to hovedgruppene av vaskulitter innen utgangen av 2023 fordelt på om pasientene er inkludert som nysyk eller med etablert diagnose. For å øke dekningsgraden til registeret har man hatt fokus på å inkludere pasientene uavhengig av om de har hatt sykdommen over flere år eller nettopp har fått diagnosen. Dette gjenspeiles i tallene for både storkarsvaskulitter (LVV) og ANCA-assosierte vaskulitter.



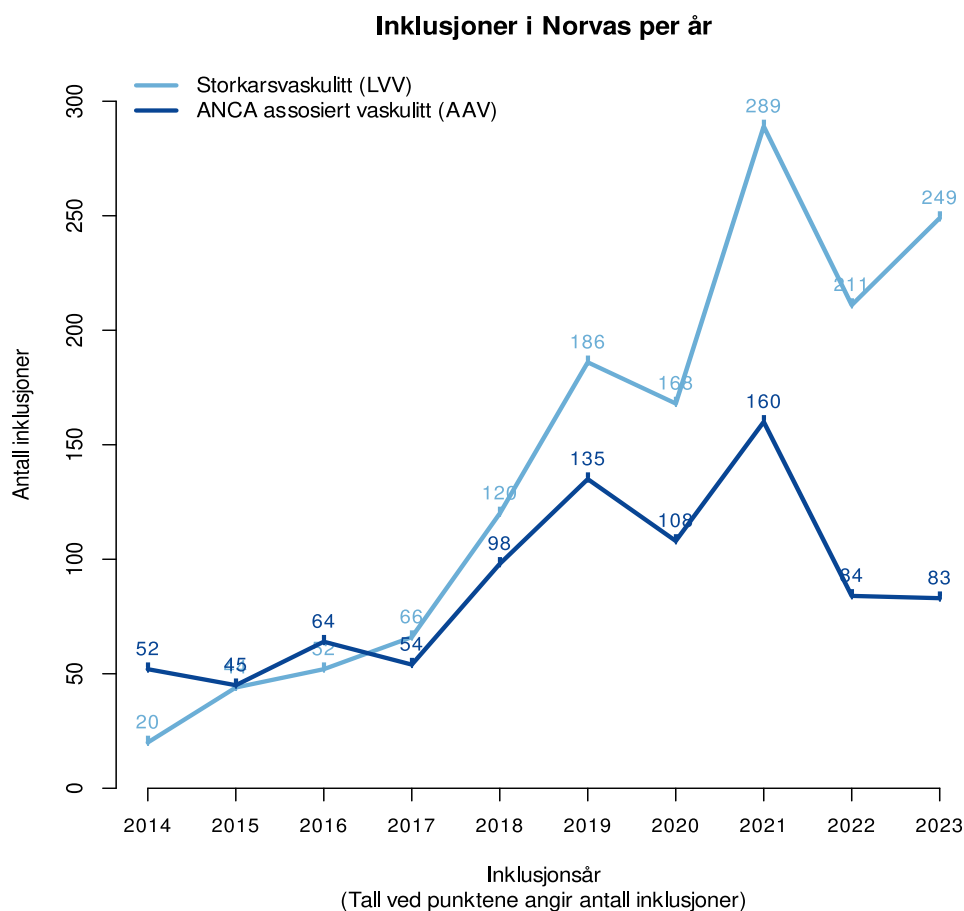
Figur 4.1: Antall inkluderte per sykehus per diagnosegruppe til og med 2023 fordelt på de to hovedgruppene vaskulitter, henholdsvis ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt (LVV), og om pasienten er inkludert ved sykdomsdebut eller med etablert diagnose

Antallet som ble inkludert ved sykdomsdebut i 2023 var 128 for storkarsvaskulitter og 50 for ANCA-assosiert vaskulitt (tabell 4.2). Totalt er det inkludert 249 pasienter med storkarsvaskulitt og 83 pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2023. Dette indikerer at en del av pasientene som ble inkludert i løpet av rapporteringsåret, og da særlig for storkarsvaskulitter, ble inkludert med etablert sykdom.

Tabell 4.2. Antall inkludert ved sykdomsdebut fordelt på diagnosegrupper

Diagnosegruppe	2019	2020	2021	2022	2023
Storkarsvaskulitt	70	80	156	123	128
ANCA-assosiert vaskulitt	24	37	53	41	50

Figur 4.2 viser en oversikt over antall inkluderte pasienter i NorVas per diagnosegruppe fra år til år. Inklusjonen av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt er stabil fra 2022, mens inklusjonen av pasienter med storkarsvaskulitt gledelig er stigende. Dette er den diagnosegruppen som har lavest dekningsgrad og som man har hatt ekstra fokus på å inkludere. Det er imidlertid viktig at innrapporterende enheter fortsetter å ha mål om inklusjon av både nysyke pasienter og de med etablert sykdom om dekningsgraden skal komme over 60 %.



Figur 4.2: Antall inklusjoner i NorVas på årsbasis til og med 2023. Storkarsvaskulitter er presentert i lys blå farge og ANCA-assosierte vaskulitter i mørk blå farge

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

NorVas fikk utført dekningsgradsanalyse for rapporteringsåret 2022. Det foreligger ikke ny dekningsgradsanalyse for 2023. Analysen for 2022 ble gjennomført av avdeling for helseregistre i Helsedirektoratet våren 2023 ved å sammenligne antall inkluderte i NorVas med antall registrerte i Norsk pasientregister (NPR) med hoveddiagnose ANCA-assosiert vaskulitt (M30.1, M31.3, M31.7) eller storkarsvaskulitt (M31.4, M31.5, M31.6, I77.6) ved alle revmatologiske avdelinger i Norge. Det er ukjent hvor stor grad av feilkoding som foreligger i NPR-data med hensyn til hva som er aktuelt for inkludering i NorVas. Data fra UNN for 2019 viste at 10 % av pasientene registrert med vaskulitt som hoveddiagnose ved revmatologisk avdeling, var feilregistrerte/ikke aktuelle for NorVas. Tilsvarende kontroll ble gjort høsten 2020 for Haukeland og Drammen med 2019-data. Ved disse sykehusene var henholdsvis 7 og 15 % av pasientene ikke aktuelle for inklusjon i registeret.

For pasienter som kun er registrert i NPR, er det pasientens sist besøkte virksomhet i 2022 som gjelder hvis det er flere aktuelle.

Dekningsgrad beregnes etter følgende formler:

Dekningsgrad NorVas	$\frac{\text{kun NorVas} + \text{begge registre}}{\text{kun NorVas} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$
Dekningsgrad NPR	$\frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun NorVas} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Som vist i tabell 4.2 er den samlede dekningsgraden for registeret i 2022 på 51 %. Ser man på de to hovedgruppene, har man en samlet dekningsgrad for de ANCA-assosierte vaskulittene på cirka 60 %. Økningen er imidlertid størst for storkarsvaskulittene samlet, med cirka 45 % mot 31 % for 2019-2020. Som påfølgende tabeller viser, er det stor variasjon i dekningsgrad mellom ulike HF. Det er også stor variasjon vedrørende når de ulike avdelingene startet innregistrering i NorVas, der for eksempel Moss og Stavanger startet i 2021.

Tabell 4.3. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per avdeling for alle diagnoser samlet, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	132	11	0	143	100	92
Helse Nord-Trøndelag HF	31	4	1	36	97	89
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	229	55	57	341	83	84
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	97	16	39	152	74	90
Helse Bergen HF	206	48	125	379	67	87
Revmatismesykehuset, Lillehammer	154	26	88	268	67	90
Vestre Viken HF	123	13	78	214	64	94
Sørlandet sykehus HF	98	12	118	228	48	95
Nordlandssykehuset HF	63	7	75	145	48	95
St. Olavs Hospital HF	142	16	171	329	48	95
Helse Møre og Romsdal HF	92	4	110	206	47	98
Helse Førde HF	24	5	50	79	37	94
Oslo universitetssykehus HF	174	4	348	526	34	99
Martina Hansens hospital	100	6	232	338	31	98
Helgelandssykehuset HF	2	1	8	11	27	91
Sykehuset Østfold HF	59	3	178	240	26	99
Helse Stavanger HF	20	0	132	152	13	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	13	13	0	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	51	51	0	100
Sykehuset Innlandet HF	0	0	3	3	0	100
Totalt	1746	231	1869	3846	51	94

Hvis man ser på de ulike diagnosene i hver hovedgruppe av vaskulitter, er dekningsgraden litt lavere for eosinofil granulomatose med polyangiitt (56 %) enn for granulomatose med polyangiitt (63 %) og mikroskopisk polyangiitt (62 %) (tabell 4.2-4.4). Eosinofil granulomatose med polyangiitt er den mest sjeldne av de tre undergruppene, og antallet pasienter for hver avdeling er lavt. Det burde sånn sett være stort potensiale for å øke innrapporteringen for denne diagnosen uten en altfor stor innsats. For storkarsvaskulittene varierer dekningsgraden noe mindre med 43 % for kjempecellearteritt, 46 % for aortitt og 46 % for Takayasu arteritt (tabell 4.2.5-4.2.7). Økningen i dekningsgraden de siste to årene er gledelig.

Dekningsgrad for ANCA-assosierte vaskulitter fordelt på Eosinofil granulomatose med polyangiitt (M30.1), Granulomatose med polyangiitt (M31.3) og Mikroskopisk polyangiitt (M31.7)

Tabell 4.4. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M30.1 Eosinofil granulomatose med polyangiitt, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	4	0	0	4	100	100
Helse Nord-Trøndelag HF	1	0	0	1	100	100
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	15	2	0	17	100	88
Vestre Viken HF	6	2	1	9	89	78
Revmatismesykehuset, Lillehammer	6	6	2	14	86	57
Nordlandssykehuset HF	3	1	1	5	80	80
Sørlandet sykehus HF	4	2	2	8	75	75
Helse Bergen HF	11	2	8	21	62	91
Helse Møre og Romsdal HF	9	2	9	20	55	90
Martina Hansens hospital	0	1	1	2	50	50
Helse Førde HF	1	0	1	2	50	100
St. Olavs Hospital HF	10	1	11	22	50	96
Oslo universitetssykehus HF	12	1	24	37	35	97
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Sykehuset Østfold HF	0	0	2	2	0	100
Helse Stavanger HF	0	0	10	10	0	100
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	0	0	4	4	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	1	1	0	100
Totalt	82	20	79	181	56	89

Tabell 4.5. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M31.3 Granulomatose med polyangiitt, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	31	2	0	33	100	94
Helse Nord-Trøndelag HF	10	5	0	15	100	67
Helse Bergen HF	61	18	19	98	81	82
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	28	5	9	42	79	88
Vestre Viken HF	41	2	12	55	78	96
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	70	20	27	117	77	83
Sørlandet sykehus HF	33	6	13	52	75	89
Helse Møre og Romsdal HF	36	4	16	56	71	93
Revmatismesykehuset, Lillehammer	45	10	24	79	70	87
Nordlandssykehuset HF	27	4	17	48	65	92
Sykehuset Østfold HF	18	2	14	34	59	94
Oslo universitetssykehus HF	59	6	83	148	44	96
St. Olavs Hospital HF	32	3	49	84	42	96
Helse Førde HF	6	1	11	18	39	94
Martina Hansens hospital	5	1	11	17	35	94
Helse Stavanger HF	8	0	25	33	24	100
Helgelandssykehuset HF	0	0	3	3	0	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	8	8	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	8	8	0	100
Sykehuset Innlandet HF	0	0	1	1	0	100
Totalt	510	89	350	949	63	91

Tabell 4.6. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M31.7 Mikroskopisk polyangiitt, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	10	3	0	13	100	77
Helse Nord-Trøndelag HF	2	3	0	5	100	40
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	22	17	2	41	95	59
Nordlandssykehuset HF	7	2	2	11	82	82
Vestre Viken HF	8	0	2	10	80	100
St. Olavs Hospital HF	3	2	3	8	63	75
Sørlandet sykehus HF	5	5	6	16	63	69
Helse Bergen HF	4	2	4	10	60	80
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1	2	2	5	60	60
Helse Møre og Romsdal HF	7	4	13	24	46	83
Martina Hansens hospital	6	2	10	18	44	89
Revmatismesykehuset, Lillehammer	3	2	7	12	42	83
Oslo universitetssykehus HF	12	2	20	34	41	94
Helse Stavanger HF	2	0	5	7	29	100
Sykehuset Østfold HF	1	1	6	8	25	88
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	3	3	0	100
Totalt	93	47	87	227	62	79

Dekningsgrad for storkarsvaskulitter fordelt på Takayasu arteritt (M31.4), Kjempecellearteritt (M31.5/M31.6) og Aortitt (I77.6)

Tabell 4.7. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosene M31.4 Takayasu arteritt, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	10	6	0	16	100	63
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1	0	0	1	100	100
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	11	13	4	28	86	54
Helse Bergen HF	13	8	4	25	84	68
Revmatismesykehuset, Lillehammer	5	1	2	8	75	88
Sørlandet sykehus HF	7	1	5	13	62	92
St. Olavs Hospital HF	15	7	24	46	48	85
Nordlandssykehuset HF	1	1	3	5	40	80
Helse Førde HF	2	0	3	5	40	100
Vestre Viken HF	2	0	4	6	33	100
Martina Hansens hospital	1	1	4	6	33	83
Sykehuset Østfold HF	2	0	6	8	25	100
Oslo universitetssykehus HF	18	4	74	96	23	96
Helse Stavanger HF	1	0	14	15	7	100
Helse Møre og Romsdal HF	0	0	4	4	0	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0	100
Totalt	89	42	155	286	46	85

Tabell 4.8. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosene M31.5/M31.6 Kjempecellearteritt med PMR/ Kjempecellearteritt annen, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	44	13	0	57	100	77
Helse Nord-Trøndelag HF	13	1	1	15	93	93
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	87	46	30	163	82	72
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	60	14	32	106	70	87
Revmatismesykehuset, Lillehammer	81	26	64	171	63	85
Helse Bergen HF	94	35	99	228	57	85
Vestre Viken HF	49	14	56	119	53	88
St. Olavs Hospital HF	63	18	95	176	46	90
Helse Møre og Romsdal HF	27	5	62	94	34	95
Helse Førde HF	15	4	39	58	33	93
Helgelandssykehuset HF	2	1	6	9	33	89
Sørlandet sykehus HF	41	8	98	147	33	95
Martina Hansens hospital	85	9	215	309	30	97
Oslo universitetssykehus HF	68	3	178	249	29	99
Nordlandssykehuset HF	23	4	72	99	27	96
Sykehuset Østfold HF	35	3	148	186	20	98
Helse Stavanger HF	8	0	76	84	10	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	39	39	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	10	10	0	100
Sykehuset Innlandet HF	0	0	2	2	0	100
Totalt	795	204	1322	2321	43	91

Tabell 4.9. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen I77.6 Uspesifisert aortitt, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Helse Nord-Trøndelag HF	2	2	0	4	100	50
Betanien hospital, Skien	18	8	0	26	100	69
Vestre Viken HF	13	0	8	21	62	100
Haugesund sanitetsforenings revmatisesykehus	1	2	2	5	60	60
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	9	2	9	20	55	90
Revmatisesykehuset, Lillehammer	5	7	12	24	50	71
Helse Bergen HF	4	7	13	24	46	71
St. Olavs Hospital HF	5	3	18	26	31	89
Oslo universitetssykehus HF	0	3	10	13	23	77
Martina Hansens hospital	1	0	4	5	20	100
Helse Møre og Romsdal HF	4	1	20	25	20	96
Sørlandet sykehus HF	0	1	5	6	17	83
Helse Stavanger HF	0	1	6	7	14	86
Sykehuset Østfold HF	1	0	7	8	13	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Helgelandssykehuset HF	0	0	1	1	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	1	1	0	100
Totalt	63	37	118	218	46	83

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Tabell 4.10. Responsrate for besvarelse av pasientrapportert tretthet, global sykdomsaktivitet og smerte i 2021, 2022 og 2023. Responsraten er angitt i prosent, antall (N)

Sykehus	2021		2022		2023	
	Responsrate	Antall	Responsrate	Antall	Responsrate	Antall
Helse Førde HF	100	29	100	33	100	8
Revmatismesykehuset, Lillehammer	90	257	93	315	95	336
Helse Nord-Trøndelag HF	82	54	75	23	94	17
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	95	172	92	163	93	160
Martina Hansens hospital	76	62	82	63	92	76
Betanien hospital, Skien	89	195	84	175	82	129
Helse Møre og Romsdal HF	72	108	81	120	79	124
Vestre Viken HF	86	132	74	176	67	200
Helse Bergen HF	74	220	63	274	66	258
Sykehuset Østfold HF	82	35	65	87	65	90
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	55	328	42	235	63	298
St. Olavs Hospital HF	94	259	94	199	59	106
Nordlandssykehuset HF	76	49	63	50	56	72
Helse Stavanger HF	59	22	42	33	48	28
Sørlandet sykehus HF	48	63	34	71	46	212
Helgelandssykehuset HF	0	1	33	3	33	6
Oslo universitetssykehus HF	27	150	0	103	10	122
Totalt	76	2136	71	2123	69	2242

4.3 Vurdering av datakvalitet

For å bedre datakvaliteten er besøk ved innregistrerende HF en viktig del av registerleders arbeid. Her gis informasjon og opplæring i innregistrering og skåring i ulike verktøy. Dette har ofte form som «LAN», hvor leger sitter ved PC og registrerer, mens registerleder er tilstede og kan svare på spørsmål. I 2023 har registerledelsen besøkt revmatologisk avdeling ved UNN Tromsø og Rikshospitalet, samt tilbudt besøk til andre avdelinger. Registerledelsen har videre sendt nyhetsbrev halvårlig, informasjon/oppfordringer per e-post, samt presentert resultater fra registeret via deltakelse på julemøtet til Norsk revmatologisk forening. I julebrevet for 2023 fikk hver avdeling tilsendt respektive data på dekningsgrad og kompletthet for de ulike kvalitetsindikatorerne, samt data for et konkret forbedringsprosjekt. Det årlige brukermøtet for ulike yrkesgrupper som er involvert i registerarbeid ble arrangert oktober 2023. Her hadde vi fokus på informasjon om viktige punkter og feilkilder i innregistrering, men aller mest på pasientrettede kvalitetsforbedringsprosjekter med mål om forbedring av kvalitetsindikatorerne i registeret. Arbeidet med bruk av forbedringskunnskap og forbedringsmodellen med case og teamarbeid ble videreført fra brukermøtet i 2022.

Datakvaliteten har vært validert ved testing av de ulike variabler fra datadumpen, og ved jevnlig stikkprøver på enkeltpasienter for alle helseforetak som rapporterer til registeret. Det har vært en intensjon om å få i gang et prosjekt for å kontrollere datakvaliteten fra St. Olavs etter overgangen til Helseplattformen. Av kapasitetshensyn har ikke dette vært gjennomførbart i 2023, men er igangsatt primo juni 2024.

Tabell 4.11. Grad av kompletthet for sentrale variabler og variabler som inngår i kvalitetsindikatorer for 2023

Variabel	Kompletthet (%)
Pasientrapportert tretthet ved hver oppfølging	69
Pasientrapportert global sykdomsaktivitet/sykdomsfølelse ved hver oppfølging	69
Pasientrapportert smerte ved hver oppfølging	69
ANCA-test tatt ved inklusjon og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	76
BVAS ved inklusjon og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	79
VDI ved inklusjon og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	71
Kerr's ved inklusjon og oppfølging av storkarsvaskulitter	69
Selvrapportert alvorlig infeksjon	69

Som tidligere år er det ikke utført validerings- eller reliabilitetsstudier, men dette vil bli gjort når vi har bedre dekningsgrad og kompletthet i variabler. Ved stikkprøver på enkeltpasienter ser man at det ikke alltid er samsvar med medisinerings i journal og innregistrert medisinerings, da endring i doser/skifte av medikament ikke har blitt registrert. Med lav dekningsgrad, kan vi ikke angi sikker kompletthet for kvalitetsindikatorerne da mange pasienter som behandles for vaskulittsykdom ikke blir registrert i NorVas. Videre plan for forbedring av registerdata er presentert i kapittel 9.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Behandles pasienter med storkarsvaskulitt med høyere dose prednisolon enn anbefalt 28 uker etter oppstart?

Kortikosteroider/prednisolon er førstevalget i behandling av storkarsvaskulitter. Bruk av høye doser prednisolon over tid gir økt risiko for bivirkninger og skadeutvikling, inkludert bl.a. osteoporose og økt infeksjonstendens, og man anbefaler derfor generelt at medikamentet brukes i lavest mulig effektive dose. Det er utarbeidet nasjonale anbefalinger for bruk av prednisolon i behandling av storkarsvaskulitter, men data presentert i figur 2.7 antyder at anbefalingene ikke følges i ønskelig grad. De nasjonale tallene er uendret fra 2022, og vi har derfor igjen - ved flere anledninger ila. 2023 - oppfordret avdelingene til å gjennomføre kvalitetsforbedringsprosjekt for å sikre at pasientene får behandling som anbefalt.

- Fokus på registrering av IgG hos pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt

Måling av IgG i blod er en enkel måte å monitorere utvikling av sekundær hypogammaglobulinemi pga. immundempende behandling, spesielt rituksimab, syklofosamid og kortikosteroider. Hypogammaglobulinemi er assosiert med økt infeksjonsrisiko, noe som potensielt kan være livstruende for pasienten. Substitusjon av immunglobuliner er ressurskrevende og kostbart. Ved jevnlig å monitorere serum-IgG ved oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt, vil man fange opp utviklingen og kanskje kunne endre behandlingsregimet *før* pasienten får behandlingskrevende immunsvikt og/eller alvorlige infeksjoner.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Forbedre komplettheten av registreringer i NorVas ved Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR)	Høsten 2023 – d.d.	<p>1. Gjennomgang av alle pas som hadde mangelfull registrering i NorVas fra 2017 til 30.11.23 ved å bruke mangellista i GTI. Sendte gullapp i DIPS til ansvarlig lege med anmodning om å etterregistrere manglende variabler.</p> <p>2. Fra januar 2024: sekretær henter hver måned ut ei liste over alle inkluderte pasienter som møtte til poliklinisk time forrige måned. Det ble opprettet excel-ark med ei rad for hver registrering uten person-ID, og hver enkelt variabel notert som registrert/ikke registrert. Arket lagres på avd. sin server. Helsesekretær går igjennom data i GTI for alle pasienter som har vært til poliklinisk time og sammenholder oppføringene mot data i journalen for samme dato.</p> <p>Utført av Svanag Skorpe, overlege ved HSR</p>	<p>-Økt komplettethet av variablene i NorVas</p> <p>-Stimuli/motivasjon til å bedre registrering lokalt</p> <p>-God læringseffekt av at hver lege må komplettere egne manglende data</p> <p>-Måltrettet informasjon til behandlerne</p> <p>-Utarbeidet rapport med tallmessige resultat fra prosjektet</p>

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Forbedre antall registreringer med diagnosen: «M31.6 Annen kjempecellearteritt» i NorVas ved Martina Hansens Hospital	01.03.2024 - 31.8.2024 (pågår ennå)	<p>- Etablert flytskjema for både leger og sykepleiere som viser hvilke data som skal registreres i NorVas, samt gjennomført internundervisning om dette</p> <p>- Registrert antall pasienter med M31.6-diagnose i NorVas ved Martina Hansens Hospital i perioden 1.3.23 - 1.8.23 (gruppe 1), i perioden 1.9.23 - 29.2.24 (gruppe 2), samt videre fra 1.3.24 - 31.8.24 (gruppe 3), dvs. etter tiltak ble igangsatt. Etter dette skal antall pasienter før og etter tiltak sammenlignes/vurdere om tiltaket har hatt effekt.</p> <p>Utføres av Minchen Andrea Eie, LIS ved Martina Hansens Hospital</p>	<p>Fra 1.9.23-29.2.24 (før tiltak) ble det registrert 6 nye pasienter med M31.6-diagnose i NorVas ved Martina Hansens Hospital.</p> <p>Foreløpige tall fra 1.3.24-25.4.24 viser at det ble registrert 7 nye pasienter med M31.6-diagnose i NorVas, etter gjennomført tiltak.</p>

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Forbedre registrering i NorVas ved revmatologisk avdeling, Helse Bergen	4.2.22 - 21.4.22	<p>Liste over alle pasienter med aktuelle diagnoser for NorVas som møtte til poliklinisk besøk på en gitt dato to uker tidligere ble ukentlig hentet ut.</p> <p>Data i GTI for de angitte besøksdatoene ble gjennomgått og sammenholdt mot data i journalen for samme dato. Følgende ble undersøkt for hver enkelt pasient:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Er pasienten registrert i NorVas? 2. Finnes det registrering i GTI i relasjon til det angitte besøket? (lege-/pasientregistrering) 3. Registrering eller manglende registrering (ja/nei) av hver enkelt av de følgende variablene: <ul style="list-style-type: none"> • Korrekt diagnosesedebutdato, kriteriedato og utfyllt klassifikasjonskriterier (registrert ved etablering av diagnosen) • BVAS (GPA, MPA, EGPA), Kerr's (KCA, Takayasu, aortitt), samt vaskulittintervensjon, VDI, generell lab, blodtrykk, medisinerings ved inklusjon og kontroll for alle diagnoser • ANCA og urin (GPA, MPA, EGPA) ved inklusjon og kontroll • Hepatitt/HIV/Quantiferon ved inklusjon (GPA, MPA, EGPA) • IgG ved inklusjon for alle, ved kontroll for GPA/MPA/EGPA • Bildediagnostikk for alle diagnoser <p>For hver enkelt pasient med ufullstendig registrering ble det gitt beskjed til behandler med ønske om å komplettere manglene. Manglende registrering på inklusjonstidspunkt ble ikke etterspurt om det var mer enn ett år siden inklusjon og inklusjonen ble gjort av annen lege enn legen som hadde pasienten til siste aktuelle kontroll.</p> <p>Utført av Veronica Dyga, LIS ved revmatologisk avdeling, Helse Bergen</p>	<p>Utfyllingsgrad av de ulike variablene ble beregnet. I prosjektet kom det frem at ikke alle behandlerne visste hvordan de ulike variablene skulle fylles ut korrekt og dette ble det arbeidet med underveis og etter prosjektet. F.eks. ble det arbeidet med bedre utfylling av det svært viktige sykdomsmålet BVAS, samt registrering av bildediagnostiske funn.</p>

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Øke inklusjon og videre oppfølging av registreringer i NorVas ved revmatologisk avdeling, Sykehuset i Østfold	2021-2022	<p>- Februar -21 ble det ansatt en dedikert person i 50 %-stilling til å ta seg av bl.a. NorVas-registreringen. Det ble avdekket flere utfordringer i forhold til inklusjon og registrering både fra legenes og pasientens side, inkludert tidspress, usikkerhet omkring hva og hvordan, samt dårlig compliance.</p> <p>- Våren -22: innført SMS med spørreskjema til NorVas. Dedikert personell etterregistrerer variabler som mangler, samt sender påminnelse til behandler ved mangler. Det er utarbeidet prosedyrer for registrering, inkludering og dataregistrering. Oppmøtelistene gjennomgås daglig for å sikre inklusjon og registrering.</p> <p>- 15.4.22 – 15.6.22: konkurranse om å inkludere flest mulig pasienter både i NorArtritt og NorVas med premie.</p>	<p>- Totalt i 2021 ble det registrert 26 pasienter i NorVas (forut for dette inkludert 4 pasienter totalt), og i 2022 inkludert 27 pasienter</p> <p>- Resultatet av forbedringstiltaket i mars-juni 2022 var at det ble inkludert 11 pasienter mot 6 i samme periode i 2021 -</p> <p>Innholdet i legeregistreringene har blitt betraktelig bedre</p> <p>- Betydelig bedring på dataregistreringen fra pasientene</p>

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Forbedre registreringer i NorVas ved revmatologisk avdeling, Drammen sykehus	03.10.21-02.03.22	Det ble testet ut bruk av huskeliste for registrering av obligatoriske punkter, lagt ut på legekantor. Implementert i etterkant da tilbakemelding om nyttig hjelpemiddel. Man hadde økt fokus på pasienter som skulle registreres ut fra timelister, via sekretærer, sykepleiere og på avdelingsmøter	Fulgte totalt 61 konsultasjoner og så etter bedring per konsultasjon over tid presentert i et kontrollidiagram. Resultatet viste mindre variasjon, høyere gjennomsnitt riktig registrering fra 69 % til 85 % og et nivåskifte på slutten av arbeidet

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	Årlig	Fagmiljøet, ledelse, pasienter, andre interessenter
2.	Kvalitetsregistre.no: 7 kvalitetsindikatorer, resultater presenteres på enhetsnivå og nasjonalt	Halvårlig	Fagmiljøet, ledelse, pasienter, andre interessenter
3.	Resultater til registrerende enheter: - Tilpassede enhetsvise rapporter med egne og nasjonale resultater - Presentasjon av resultater på Norsk revmatologisk forening sitt julemøte	Kvartalsvis Årlig	Fagmiljøet Fagmiljøet
4.	Resultater til pasienter: Årsrapporten er tilgjengelig på registerets hjemmeside for alle som ønsker. Likeså er resultatprotalen tilgjengelig for alle. Lærings- og mestringskurs for pasienter med relevante diagnoser som inkluderer informasjon om registeret arrangeres i regi av revmatologisk avdeling UNN Tromsø.	Årlig	Pasienter

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NorVas samarbeider med Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) om videreutvikling av registerløsninger inkludert innrapportering og overgang til reservasjonsrett.

Samarbeider også med NorArtritt og kvalitetsregisteret for svangerskap og revmatiske sykdommer (RevNatus)/Nasjonalt kompetansetjeneste for svangerskap og revmatisk sykdom om årlige brukermøter.

Det arrangeres jevnlig møter for registrene i Helse Nord RHF hvor man utveksler kunnskap om registerdrift og utvikling til felles nytte.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	1 (reservasjon av data)	1	-
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	-	-	-
Andre formål (f.eks. til media)	-	-	-
Totalt	1	1	0

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Ingen

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Vurderingspunkter for NorVas og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	0	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste	4.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

to år

- | | | | | |
|----|--|-----|---|--------------------------|
| 14 | Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | x | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig | 7.3 | x | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 2.2 | x | <input type="checkbox"/> |

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|-----|--|--------------------------|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 5.2 | | <input type="checkbox"/> |
|----|--|-----|--|--------------------------|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|----------|---|--|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 | x | |
|----|--|----------|---|--|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|--|--------------------------|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | | <input type="checkbox"/> |
|----|--------------------------------|--|--|--------------------------|
-

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Hovedoppfordringen i ekspertgruppens vurdering for 2022 var en storsatsning på bedring av dekningsgrad. Registerledelsen, med støtte i fagrådet, har etter dette fokusert på en mulig overgang fra samtykkebasert register til reservasjonsrett. Vi har meldt vårt ønske om å bli et reservasjonsbasert register, samt utarbeidet en ny personvernkonsekvensutredning, og vi avventer nå tilbakemelding og endelig godkjenning fra Personvernombudet og ledelsen ved UNN. Erfaringen fra andre registre er en signifikant økning i dekningsgrad etter overgang til reservasjonsrett, noe vi tror også vil gjelde NorVas.

I tillegg har registerledelsen fokusert på å optimalisere og oppdatere innregistreringsløsningene GTI, MRS og Helseplattformen for å gjøre jobben til registrerende behandlere så smidig og tidsbesparende som mulig. Som tidligere år, har det vært avholdt møter og sendt brev og e-poster for å formidle resultater og øke fokus på innrapportering. Automatisert innhenting av laboratorieprøver fra DipsArena til GTI har vist seg å ta lengre tid å implementere enn tidligere antatt grunnet tekniske utfordringer. Det har vært avholdt et møte med FRESK og DipsArena hvor man har begynt å sondere mulighetene for implementering av registeret i DipsArena. Dersom dette lar seg gjøre, vil man automatisere datafangsten betydelig og hindre dobbelrapportering - som er en av utfordringene som begrenser innregistreringen i NorVas. Systemutvikling er en tidkrevende prosess og man må anta at dette arbeidet vil pågå over lengre tid før løsningen faktisk kan implementeres.

Datateknisk oppgradering, videreutvikling av registeret, nye krav fra myndighetene, kontroll av datakvalitet, oppfølging av innrapporterende enheter og generell daglig drift av registeret er tid- og ressurskrevende. Per nå har NorVas faglig leder i 50 % stilling, noe som ikke er tilfredsstillende for å ivareta alle arbeidsoppgavene. Vi har derfor søkt om økte midler i form av en koordinatorstilling.

9.2 Planer og behov

- Datafangst

GTI er det kliniske verktøyet som benyttes av de fleste avdelingene for datafangst til NorVas. I GTI kan man se en liste over aktuelle kandidater til registeret og benytte denne til å forespørre pasientene om inklusjon for å dermed øke dekningsgraden. Den automatiske overføringen av data fra GTI til MRS er velfungerende. St. Olavs benytter Helseplattformen med automatisk datafangst til MRS. Rikshospitalet registrerer direkte inn i MRS. Dermed har registerledelsen tre ulike plattformer å forholde seg til når det gjøres tekniske endringer i registeret. Dette er tidkrevende. Registerledelsen jobber kontinuerlig for å øke automatiseringen av datafangst til registeret. Det forventes at komplettheten av innrapporterte data vil øke i takt med økt automatisering.

I løpet av 2023 er det gjort endringer i MRS som inkluderer forbedring av innrapportering av medikamenter, fjerning av diagnoser som ikke lengre inkluderes i NorVas og mangelliste for påminning om inkomplett registrering. Arbeidet med forbedring av datafangsten i MRS har også pågått i 2024.

Det er nå mulig å registrere at en konsultasjon er gjennomført per telefon/video i både MRS og GTI.

Automatisk overføring av blodprøver fra DipsArena fra GTI har vært mer teknisk utfordrende enn først forespeilet, og ble derfor ikke innført i 2023 som forventet.

- Datakvalitet

Nye registrerende enheter/avdelinger

Alle revmatologiske avdelinger i Norge unntatt ved Finnmarkssykehuset HF rapporterer til NorVas. En del av Finnmarkspasientene behandles ved UNN Tromsø, men dekningsgradsanalysen viser også at en viss andel følges og behandles ved Finnmarkssykehuset. Det ble sendt en forespørsel fra registerledelsen til ledelsen ved det aktuelle HF i siste kvartal 2023, med purring mai 2024. Man har etter dette kommet i kontakt med medisinsk fagsjef som vil ta tak i saken.

Forbedring av dekningsgrad i registeret

Som nevnt i kapittel 9.1 jobbes det for overgang til reservasjonsrett som man vet fra andre register at gir en signifikant økning i dekningsgrad. Overgang til reservasjonsrett er et arbeids- og tidskrevende prosjekt med flere involverte parter, inkludert personvernombud, ledelsen ved UNN og dataleverandører. Arbeidet ble påbegynt i 2023 og er forhåpentligvis implementert i løpet av siste halvdel av 2024. Inntil da jobbes det med å vedlikeholde fokus på inklusjon og innrapportering ved de aktuelle HF.

Forbedring av registerets kompletthet

Som nevnt i kapittel 9.1 jobbes det med automatisering av datafangsten og at behandler skal slippe å forholde seg til to dataprogrammer i hverdagen, men i stedet ha alt samlet i én journal slik man har klart med Helseplattformen i Helse Midt-Norge. Automatisering av datafangsten forventes å forbedre komplettheten. Inntil da jobbes det med - som tidligere - å vedlikeholde fokus på innrapporteringen. Registerledelsen sender jevnlig resultater til alle innrapporterende enheter. Fra og med 2024 sendes kvartalsvise rapporter i tillegg til nyhetsbrev, presentasjoner på jule- og brukermøte og publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.

De fleste avdelinger tilbyr nå elektronisk løsning for pasientenes selvregistrering. Dette betyr at pasientene ikke behøver å møte fysisk til konsultasjon for å fylle ut PROMS. Dette vil forhåpentligvis gi økt kompletthet av pasientrapporterte data, også selv om enkelte konsultasjoner utføres per telefon/video.

Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data

Registerledelsen er månedlig inne i MRS og sjekker dataoverføringen fra GTI/Helseplattformen. Dette planlegges videreført.

- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Nye kvalitetsindikatorer

NorVas valgte i 2022 å redusere antall kvalitetsindikatorer i stedet for å opprette nye. Dette for å redusere arbeidsmengden i forbindelse med registrering med resulterende økt innrapportering. Fagrådet ønsket heller ikke i 2023 å ta inn nye kvalitetsindikatorer, men fokusere på å øke komplettheten av de indikatorene som foreligger.

Identifiserte kliniske forbedringsområder

Registerledelsen har videreført forslaget og oppfordringen om å gjennomføre et klinisk forbedringsprosjekt angående behandling av pasienter med storkarsvaskulitt med høyere doser prednisolon etter 6 måneder/28 uker enn anbefalt i den nasjonale veilederen (se kapittel 5.1). Hver innrapporterende enhet har fått tilsendt sine

resultater for denne kvalitetsindikatoren på individnivå med konkret forslag til hvordan prosjektet kan gjennomføres.

Registerledelsen har oppfordret til fokus på immunsvikt og infeksjonsrisiko ved jevnlig måling av serum-IgG hos pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt.

- Formidling av resultater

NorVas er på resultatportalen, men har ønske om hyppigere oppdatering av data som presenteres her, gjerne kvartalsvis, for å kunne bruke dette for motivasjon til hvert enkelt helseforetak for å øke datakvaliteten.

NorVas ønsker å komme på Rapporteket for kontinuerlig presentasjon av resultater til hver enhet. Nåtidsdata vil kunne gi økt motivasjon for kliniske forbedringsarbeid.

- Samarbeid og forskning

NorVas samarbeider med de andre revmatologiske kvalitetsregistre, NorArtritt og RevNatus. NorArtritt og NorVas har utarbeidet store deler av datasettet felles og benytter samme verktøy for innsamling og behandling av data. Videreutvikling av datafangsten og datakvaliteten skjer i samarbeid med NorArtritt.

Registeret mottok søknad om og innvilget i 2022 utlevering av data til et pågående PhD-prosjekt. Prosjektet fikk utlevert oppdaterte data mars 2023.

April 2023 mottok registeret ny søknad om reservasjon av data til et planlagt PhD-/postdoc-prosjekt.

